

Sanni Pajarinen

PUHETERAPIAPALVELUIDEN SAATAVUUS PARKINSONIN TAUDISSA

Kuntoutuksen järjestyminen ja siihen vaikuttavat tekijät

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Joulukuu 2019

Ohjaaja: Jouko Nätti

TIIVISTELMÄ

Sanni Pajarinen: ”Puheterapiapalveluiden saatavuus Parkinsonin taudissa: kuntoutuksen järjestäminen ja siihen vaikuttavat tekijät”

Pro gradu -tutkielma, 70 sivua

Ohjaaja: Jouko Nätti

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma, sosiaalipolitiikan opintosuunta

Joulukuu 2019

Parkinsonin tauti on yksi maailman yleisimmistä etenevistä neurologisista sairauksista, jossa motoriikkaan liittyvien pääoireiden ohella jopa 90 %:lla on todettu puheen, äänen ja nielemisen häiriöitä. Puheterapia on todettu tehokkaaksi kuntoutusmuodoksi Parkinson-potilaan kommunikaation ja nielemisen vaikeuksiin, mutta aiempien tutkimusten perusteella vain 3–20 % Parkinson-potilaista saa puheterapiaa taudin oireisiin. Ennen tätä tutkimusta Suomessa ei ole kartoitettu, saavatko Parkinson-potilaat terveydenhuoltolain toimintaedellytysten mukaista puheterapeuttista kuntoutusta taudin vuoksi.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, kuinka moni tutkittavista Parkinson-potilaista on saanut taudin vuoksi puheterapiaa, kuinka moni ilman puheterapiaa olleista olisi kokenut tarvetta puheterapialle ja kuinka moni tutkittava oli osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Samalla selvitettiin, onko tutkittavien iällä, sukupuolella tai taudin kestolla yhteyttä edellä kuvattuihin muuttujiin ja onko sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella yhteyttä puheterapian saantiin ja tarpeeseen. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella, ja vastaukset saatiin 38 suomalaiselta Parkinson-potilaalta. Aineisto käsiteltiin Excel- ja SPSS-ohjelmien avulla, ja aineistosta tuotettiin frekvenssijakaumia sekä ristiintaulukointeja. Ristiintaulukointien tilastollista merkitsevyyttä arvioitiin Pearsonin Khiin neliö -testin sekä standardoidun mukautetun jäännöksen avulla.

Tutkittavien Parkinson-potilaiden (N=38) sukupuolijakauma oli tasainen. Parkinson-potilaiden keski-ikä oli 73 vuotta ja taudin diagnoosista oli kulunut keskimäärin viisi vuotta. Tutkimuksen perusteella 18 % Parkinson-potilaista sai puheterapiaa, ja ilman puheterapiaa olleista Parkinson-potilaista 58 % olisi kokenut tarvetta puheterapialle. Yhteensä 42 %:a Parkinson-potilaista oli osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja heistä puolet oli saanut kurssilla tietoa puheterapiasta. Taudin aikaisempi diagnosointivuosi lisää todennäköisyyttä puheterapian saamiselle ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiselle, ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen lisää todennäköisyyttä puheterapian saamiselle. Iällä, sukupuolella tai sopeutumisvalmennuskurssilla saadulla puheterapiaa koskevalla tiedolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä puheterapian saantiin tai puheterapiatarpeeseen.

Kaikkiaan 47 %:lla Parkinson-potilaista esiintyy täyttymätöntä puheterapiatarvetta perustuen potilaiden subjektiiviseen tarpeeseen ennen kliinistä arviointia. Puheterapiasta ja sen hyödyistä tulisi tiedottaa Parkinson-potilaita taudin aikaisemmissa vaiheissa, jotta kuntoutus voitaisiin aloittaa oikea-aikaisesti. Tämän kehittämiseksi esimerkiksi tautia koskevia sopeutumisvalmennuskursseja tulee lisätä ja yhtenäistää puheterapiaa koskevan tiedon osalta. Tällaisenaan Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutus ei toteudu Suomen terveydenhuoltolain mukaisesti, ja syinä tälle saattavat olla puheterapian riittämätön tuntemus Parkinsonin taudissa, liian vähäiset kunnalliset maksusitoumukset puheterapiaan sekä vaje ammattitaitoisista puheterapeuteista. Aiheen tutkimusta tulee jatkaa Suomessa laajemmalla ja alueellisesti monipuolisemmalla aineistolla.

Avainsanat: *Parkinsonin tauti, puheterapia, Parkinson-potilas, kuntoutus, kuntoutusjärjestelmä, palveluiden saatavuus, yhdenvertaisuus, eriarvoisuus, terveydenhuolto*

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Sanni Pajarinen: "Utilization of Speech Therapy in Parkinson's Disease in Finland: Service Availability and Influencing Factors"

Master's Thesis, 70 pages

Thesis Instructor: Jouko Nätti

Tampere University

Degree Programme of Social Sciences

December 2019

Parkinson's disease is one of the most common degenerative neurological diseases in the world. Along with the main motor symptoms, the disease is proved to cause speech, voice and swallowing disorders for up to 90 % of patients with Parkinson's. Speech, voice and swallowing disorders can be effectively treated with speech therapy, yet only 3–20 % of patients with Parkinson's disease have studied to receive speech therapy. Before this study there has been no previous research on this topic in Finland.

The aim of this study was to examine how many patients with Parkinson's disease have received speech therapy, how many patients have experienced a need for speech therapy but have not received any, and how many patients have participated in an adaptation training course regarding Parkinson's disease. It was also examined whether the patients' age, sex or disease duration are connected to the previously described factors or whether participating in adaptation training is connected to receiving more speech therapy. The data was collected with a questionnaire, and responses were received from 38 patients with Parkinson's disease. The data was processed with Excel- and SPSS-programs to run frequencies and crosstabulations. Statistical significance was evaluated with Pearson's Chi-square and adjusted standardized residuals.

58 % of the examined patients with Parkinson's (N=38) were females and 42 % were males. The mean age of the patients was 73 years, and the median disease duration was 5 years. Based on the results 18 % of patients with Parkinson's disease had received speech therapy, and 58 % of all patients without speech therapy had experienced a need for speech, voice or swallowing rehabilitation. 45 % of patients with Parkinson's disease had participated in an adaptation training course, and half of these participants had received speech therapy related information during the course. Earlier disease onset is connected to receiving more speech therapy and to participating in an adaptation training course. Participating in an adaptation training course is connected to receiving more speech therapy. Age, sex or speech therapy related information received on an adaptation training course had no statistically significant connection to any factors.

Altogether 47 % of patients with Parkinson's disease have an unmet need for speech, voice or swallowing rehabilitation. Patients should be thoroughly informed about speech therapy earlier after the disease diagnosis to enable early rehabilitation intervention. The adaptation training courses should be unified and made available to all patients. At this state speech therapy services do not follow the definitions of Finnish Health Care Act, and potential influencing factors are inadequate recognition of speech therapy as a part of Parkinson's disease treatment, inadequate municipal expenditure commitments to speech therapy and the lack of professional speech-language pathologists. The topic needs to be further researched with a wider and regionally more diverse data.

Keywords: *Parkinson's disease, speech therapy, patient, rehabilitation, rehabilitation system, service utilization, equality, inequality, health care*

The originality of this publication has been verified with Turnitin OriginalityCheck program.

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA	4
2.1	Parkinsonin tauti	4
2.1.1	Parkinsonin taudin yleisoireet ja hoito	4
2.1.2	Kommunikaation ja nielemisen vaikeudet sekä niiden kuntoutus Parkinsonin taudissa	7
2.2	Puheterapiakuntoutuksen järjestyminen	9
2.2.1	Suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pääpiirteet	9
2.2.2	Puheterapian hyödyntäminen ja saatavuus Parkinsonin taudin oireisiin	14
2.2.3	Eriarvoisuus kuntoutusjärjestelmässä	18
3	TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	23
4	TUTKIMUSMENETELMÄT	24
4.1	Aineiston muodostuminen.....	24
4.2	Tutkittavat Parkinson-potilaat	25
4.3	Aineiston analyysi	27
5	TULOKSET	29
5.1	Puheterapian saanti ja puheterapiatarve	29
5.2	Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja kurssilla saatu tieto puheterapiasta	36
5.3	Puheterapian ja sopeutumisvalmennuskurssin yhteydet.....	39
5.4	Tulosten yhteenveto	43
6	POHDINTA	45
6.1	Tulosten tarkastelu	45
6.2	Menetelmän pohdintaa	51
6.3	Tutkimusaihe tulevaisuudessa	54
7	LÄHTEET	57
8	LIITTEET	69

1 JOHDANTO

Suomen terveydenhuoltolaissa määritellään, että *”kunnan on osoitettava riittävästi voimavaroja terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen sekä terveydenhuollon palveluihin”* (L 1326/210, 4 §). Samalla linjataan, että *”kuntayhtymän käytettävissä on oltava riittävästi terveydenhuollon ammattihenkilöitä”* (4 §), ja että *”kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on järjestettävä terveydenhuollon palvelut sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisiksi kuin kunnan - - asukkaiden hyvinvointi, potilasturvallisuus, sosiaalinen turvallisuus ja terveydentila - - edellyttävät”* (10 §).

Lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin lukeutuvat puheterapiapalvelut ovat kuitenkin yksi esimerkki terveydenhuollon palveluista, jotka eivät aina toteudu täysin terveydenhuoltolain toimintaedellytysten mukaisesti. Sekä lasten että aikuisten puheterapiapalvelujen yleisesti heikosta saatavuudesta ja puheterapeuttivajeesta on otsikoitu pitkään ja runsaasti (mm. Helsingin sanomat 1998 & 2017; Aamulehti 2018a & 2018b) ja erityisesti aikuisten on todettu jäävän usein vaille tarvitsemiaan puheterapiapalveluja (Kukkonen 2001, 31). Puheterapeuttien asiakasmääriä kuvaavissa väestövastuuluvuissa on alueellisesti merkittäviä määrällisiä eroja Suomessa (Kangas 2011, 58), ja koko sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä puheterapeuttien vakansseissa on lähes eniten työvoimavajetta muihin ammattinimikkeisiin verrattuna (Kuntatyönantaja 2018). Näin ollen puheterapiapalvelujen heikko ja alueellisesti epätasainen saatavuus kaikkien asiakasryhmien kohdalla on ajankohtainen ongelma nyt ja tulevaisuudessa myös väestörakenteen muuttuessa Suomessa (Suomen virallinen tilasto 2018).

Tässä tutkimuksessa tarkastelin, ovatko Parkinsonin tautia sairastavat potilaat saaneet puheterapiakuntoutusta Suomessa taudin aiheuttamiin kommunikaation ja nielemisen ongelmiin. Samalla tutkin, millaiset tekijät kuntoutuksen järjestymiseen ovat voineet vaikuttaa. Parkinsonin tauti on yksi maailman yleisimmistä etenevistä neurologisista sairauksista (Pringsheim, Jette, Frolkis & Steeves 2014). Sen yleisimmät oireet ovat lepovapina, lihasjäykkyys, liikkeiden hitaus ja vähäisyys sekä asennon ja liikesäätelyn häiriöt (Probst, Bloch & Tolnay 2008). Tällaisten motoriikkaan liittyvien pääoireiden ohella jopa 70—90 prosentilla Parkinson-potilaista on todettu puheen ja äänen muutoksia, jotka vaikeutuvat sairauden edetessä ja vaikuttavat merkittävästi potilaan

elämänlaatuun (Theodoros 2011, 55). Myös nielemisen ongelmia esiintyy Parkinsonin taudissa sairauden alkuvaiheista alkaen, mikä saattaa merkittävästi vaikuttaa sairastuneen ihmisen ruokailutottumuksiin ja lisätä avun ja kuntoutuksen tarvetta hänen päivittäisessä elämässään (Miller ym. 2006).

Puheterapia on aiemman tutkimuksen perusteella tehokas kuntoutusmuoto Parkinson-potilaan puheen, äänen ja nielemisen vaikeuksiin (esim. Scott & Caird 1983; Azevedo, Souza, Oliveira & Cardoso 2015; Atkinson-Clement, Sadat & Pinto 2015; Ramig ym. 2001; Miles ym. 2017). Suomessa ei kuitenkaan tällä hetkellä ole tutkittua tietoa siitä, saavatko Parkinson-potilaat laadullisesti ja määrällisesti riittävästi puheterapeuttista kuntoutusta taudin aiheuttamiin kommunikaation ja nielemisen häiriöihin (Simberg 2015). Puheterapiapalvelujen saatavuutta on siis aiheellista tarkastella Parkinson-potilaiden muodostaman aikuisen väestöryhmän osalta: pääsevätkö Parkinsonin tautia sairastavat tarvittaessa kuntoutussuositusten mukaiseen puheterapiaan, jos jonot puheterapiaan ovat pitkät ja puheterapian saatavuus on alueellisesti epätasaista? Tämän lisäksi on syytä tarkastella mahdollisia puheterapiakuntoutuksen saatavuuteen vaikuttavia tekijöitä, jotka voivat liittyä kuntoutusjärjestelmään tai olla esimerkiksi taudin keston kaltaisia Parkinson-potilaan taustamuuttujia.

Tässä tutkimuksessa selvitin 38 Parkinson-potilaan muodostaman tutkittavien joukon avulla, olivatko tutkittavat saaneet puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi, ja olisiko useampi tutkittavista kokenut tarvetta puheterapiakuntoutukselle. Samalla tarkastelin, olivatko tutkittavat osallistuneet Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja saaneet siellä tietoa puheterapian hyödyistä Parkinsonin taudissa. Tämän lisäksi vertailin tutkittavien Parkinson-potilaiden muodostamia erilaisia ryhmiä ja tarkastelin, oliko tutkittavien Parkinson-potilaiden iän, sukupuolen ja/tai taudin keston kaltaisilla taustamuuttujilla vaikutusta puheterapian saantiin tai tutkittavien kokemaan puheterapiatarpeeseen.

Työn alussa esittelen aiempaa tutkimustietoa Parkinsonin taudin oireista, lääketieteellisestä hoidosta ja puheterapeuttisesta kuntoutuksesta. Tämän jälkeen paneudun puheterapian asemaan Suomen kuntoutusjärjestelmässä ja tarkastelen, paljonko puheterapiaa on hyödynnetty Parkinsonin taudin kuntoutuksessa aiemman tutkimuksen perusteella. Myöhemmin työssä esittelen tutkimuskysymykset sekä kuvailen tarkemmin tutkimuksen aineistoa ja sen muodostumista. Työn lopussa esittelen aineiston pohjalta saatavat tulokset, ja pohdin niiden avulla puheterapeuttisen

kuntoutuksen saatavuutta Parkinsonin taudin aiheuttamiin ongelmiin sekä mahdollisia Parkinson-potilaiden antamiin vastauksiin pohjautuvia puheterapeuttiseen kuntoutukseen pääsyyn vaikuttavia tekijöitä.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA

Luvussa 2 paneudun Parkinsonin taudin oireita ja hoitoa koskevaan aiempaan tutkimustietoon sekä Parkinsonin tautiin liittyvää puheterapiakuntoutusta koskeviin kysymyksiin kartoittaakseni lähtökohtia sille, miksi Parkinson-potilas voi tarvita puheterapeuttista kuntoutusta, miten puheterapiakuntoutus pyritään Suomessa järjestämään ja kuinka paljon puheterapiakuntoutusta on aiemman tutkimuksen perusteella hyödynnetty Parkinsonin taudissa.

Alaluvussa 2.1 keskiössä on Parkinsonin taudin lääketieteellinen hoito, Parkinsonin taudin aiheuttamien kommunikaatio- ja nielemisvaikeuksien tarkempi kuvaus sekä niiden puheterapeuttisen kuntoutuksen keskeisin sisältö. Alaluvussa 2.2 puolestaan tuon esiin suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pääpiirteitä puheterapiapalveluihin liittyen, ja tarkastelen Parkinsonin tautia sairastavien puheterapian saatavuutta ja siihen liittyviä haasteita.

2.1 Parkinsonin tauti

Jotta saavutetaan ymmärrys Parkinsonin tautia sairastavan puheterapeuttisista tarpeista, on syytä tarkastella ensin lyhyesti taudin yleisoireita ja niiden tavanomaista etenemistä sekä tautiin liittyvää lääkehoitoa. Tämän jälkeen kuvaan tarkemmin Parkinsonin taudin aiheuttamia kommunikaation ja nielemisen vaikeuksia sekä sitä, millaiset puheterapeuttiset kuntoutusmenetelmät ovat aiemman kirjallisuuden perusteella tehokkaita ja kliinisesti hyödynnettyjä menetelmiä Parkinsonin taudin aiheuttamiin puheen, äänen ja nielemisen ongelmiin.

2.1.1 Parkinsonin taudin yleisoireet ja hoito

Lääketieteellisesti määriteltynä Parkinsonin taudin vaikutukset perustuvat aivojen tyviosassa sijaitsevan mustatumakkeen dopamiinihormonia erittävien solujen tuhoutumiseen. Tämä johtaa dopamiinihormonin pitoisuuden vähentymiseen elimistössä, ja siten Parkinsonin taudin oireisiin.

Taudin varsinaista aiheuttajaa ei kuitenkaan tunneta, ja sairauden diagnosointi perustuu lääkärin havaintoihin ja neurologiseen tutkimukseen. (Suomen Parkinsonliitto ry 2014.) Parkinsonin tauti jaetaan tavallisesti kolmeen etiologiseen ryhmään; idiopaattiseen Parkinsonin tautiin, sekundääriseen Parkinsonin tautiin ja Parkinson plus -syndroomaan. Näistä tunnetuin on idiopaattinen Parkinsonin tauti, joka on sairauden yleisin muoto ja jonka alkuperää ei tunneta. Sekundäärinen Parkinsonin tauti on seurausta tietyistä lääkkeistä, myrkyistä tai toistuvista pään vammoista. Parkinson plus -syndrooma puolestaan on idiopaattisen Parkinsonin taudin kaltainen, mutta siinä esiintyy myös yleisimmälle taudin muodolle tuntemattomampia oireita ja hoitovaste päälääkeaine levodopalle on huonompi. (Yorkston, Miller & Strand 20014, 86.) Tässä tutkimuksessa keskityn pääasiassa taudin yleisimmän muodon eli idiopaattisen Parkinsonin taudin käsittelyyn.

Parkinsonin taudin keskimääräinen alkamisikä on 60. ikävuoden molemmin puolin (Suomen Parkinsonliitto ry 2014). Pringsheimin työryhmän (2014) mukaan Parkinsonin taudin yleisyys kuitenkin lisääntyy tasaisesti ikävuosien lisääntyessä, ja useissa tutkimuksissa taudin esiintyvyyden on todettu saavuttavan huippunsa 70.—79. ikävuoden kohdalla. Suomessa on vuoden 2014 tilastojen mukaan 14 000 Parkinson-potilasta, eli kyseessä on kohtalaisen yleinen sairaus: yli 70-vuotiaista jo lähes kahdella ihmisellä sadasta on Parkinsonin tauti (Suomen Parkinsonliitto ry 2014).

Motorisia oireita edeltävä vaihe voi Parkinsonin taudissa kestää useita vuosia (Blitzer, Brin & Velickovic 2011, 13), mutta jo taudin ensimmäisinä vuosina henkilöllä saattaa esiintyä toisen ruumiinpuoliskon lepovapinaa, hienomotoriikan heikkenemistä sekä liikkeiden hitautta ja jäykkyyttä. Taudin myöhemmissä vaiheissa noin 15 vuoden kuluessa oireet pahenevat, jolloin esimerkiksi lepovapina usein leviää muuallekin kehoon ja motoriikan hitaus ja jäykkyys voivat vaikuttaa kaikkiin toimintoihin. (Adams & Jog 2009, 365.) Kaikkiaan Parkinsonin taudin etenemisnopeus on kuitenkin hyvin yksilöllistä: Yorkstonin työryhmän (2004, 90—92) laatiman koosteen mukaan taudin eteneminen ensimmäisistä havaittavista toispuolisista motorisista oireista täysin vammauttavaan tilaan voi hyvinkin viedä 20 vuotta.

Parkinsonin taudin yleisimmät motoriset oireet ovat vapina, lihasjäykkyys, liikkeiden hitaus sekä asennon säätelyn häiriöt (Shannon 2007, 7). Vapina alkaa usein toisessa kädessä tai käsivarressa levon aikana, ja vähenee kyseistä ruumiinosaa liikuttaessa (McCall & Williams 2004, 6). Parkinsonin taudille tyypillistä lepovapinaa voi esiintyä raajojen lisäksi myös esimerkiksi leuassa, kasvoissa ja kielessä (Shannon 2007, 7). Kohonnut lihasjäykkyys eli rigiditeetti puolestaan ilmenee

koko liikkeen toteuttamisen aikana. Sen ohella asennon säätelyn häiriöt ovat yksi Parkinsonin taudin tyypillisimmistä oireista, ja ne ilmenevät Parkinson-potilaan kumarana asentona ja heikentyneenä kykynä korjata kehon epätasapainoa. (Yorkston ym. 2004, 87.)

Parkinsonin tautiin ei tällä hetkellä ole täysin parantavaa hoitoa (Yorkston ym. 2004, 93). Suurella osalla Parkinsonin tautia sairastavista ihmisistä oireet kuitenkin helpottuvat lääkityksellä, jonka vaikuttavana aineena yleisimmin on elimistön dopamiinihormonin pitoisuutta lisäävä levodopa (Blitzer, Brin & Velickovic 2011, 17; Suomen Parkinsonliitto ry 2014). Lääkehoidon lisäksi nykyään lähes ainoa Parkinsonin taudin hoidossa käytetty operatiivinen hoitomuoto on aivojen syvien osien stimulaatio (*deep brain stimulation*, DBS), jossa aivojen kohdetumakkeeseen johdetaan sähkövirtaa joko aktivoimaan tai inhiboimaan hermosolun toimintaa (Duodecim 2015).

Vakavien motoristen häiriöiden ehkäisemiseksi myös liikunta on yksi Parkinsonin taudin hoitomuoto – aktiivinen lihastyöskentely, hieronta ja lihasten venyttely paitsi ehkäisevät motorisia haittoja, myös edesauttavat potilaan toimintakyvyn ja yleisen hyvinvoinnin säilymistä (Delgado & Billo 1988). Potilaan onkin tärkeää saada ohjeita normaalien toimintojen ja harrastusten ylläpitämiseksi ja jatkamiseksi mahdollisuuksien mukaan. Siihen tähtäävät myös fysioterapia ja toimintaterapia, jotka ovat Parkinsonin taudin lääkehoitoa tukevia ja täydentäviä hoito- ja kuntoutusmuotoja. (Yorkston ym. 2004, 95.)

Tyypillisten motoristen oireiden lisäksi Parkinsonin taudissa esiintyy usein myös ei-motorisia oireita, kuten masennusta, uupumusta ja kognitiivisia puutoksia (Olivola ym. 2018; Duodecim 2015; Yorkston ym. 2004, 95). Parkinsonin taudin yhteydessä esiintyviä kognitiivisia puutoksia ovat muun muassa häiriintynyt ja hidastunut muisti, avaruudellisen hahmottamisen häiriöt sekä toiminnanohjauksen ja havainnointikyvyn häiriöt (Aarsland ym. 2017). Parkinsonin tautia sairastavilla ihmisillä esiintyy monien kognitiivisten toimintojen heikentymistä ikääntymisen yhteydessä terveitä henkilöitä nopeammin, ja dementiaa on voitu havaita 25—30 prosentilla Parkinson-potilaista (Monastero ym. 2018). Paitsi taudin motoriset oireet, myös taudin muut oireet ovat yhteydessä potilaan kielelliseen toimintakykyyn ja voivat merkittävästi vaikuttaa Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen puheeseen, nielemiseen ja yleiseen kommunikaatiokykyyn.

2.1.2 Kommunikaation ja nielemisen vaikeudet sekä niiden kuntoutus Parkinsonin taudissa

Koska onnistunut puheentuotto edellyttää lukuisten lihasten – esimerkiksi huulten, leuan, kielen, pehmeän suulaen, nielun, kurkunpään ja hengitykseen vaadittavien lihasten – toimintaa, Parkinsonin taudin motoriset häiriöt aiheuttavat monille potilaille puheentuoton ongelmia (Murdoch, Ward & Theodoros 2000, 103). Niitä voi esiintyä puhehengityksessä, äänentuotossa, artikulaatiossa sekä puherytmin ja intonaation vaihtelussa. Potilailla saattaa olla hiljainen tai heikko ääni sekä esimerkiksi vaikeuksia aloittaa puhetta. (Skodda & Schlegel 2008; Skodda 2010, 1.) Parkinsonin taudissa ilmenevä puhe on jähmeää ja pakotettua, ja se koostuu vähäisistä ja hitaista yksittäisistä liikkeistä yhdistettynä ajoittain esiintyviin nopeisiin puheliikkeiden ryöpsähdyksiin (Duffy 2005, 187).

Äänentuottoon liittyvät ongelmat johtavat äänenlaadun heikkenemiseen, mikä on Parkinson-potilailla yleistä (Murdoch ym. 2000, 130; Yorkston ym. 2004, 102). Monille Parkinson-potilaille juuri äänen heikkous on sairauden turhauttavimpia ja toiminnallisuutta eniten heikentäviä oireita, sillä pahimmillaan se vaikeuttaa henkilön jokapäiväistä keskustelua (Theodoros 2011, 59). Myös artikulaation häiriöitä esiintyy suurimmalla osalla Parkinson-potilaista. Niitä ovat esimerkiksi pienentyneistä ja jähmeistä artikulaatioliikkeistä johtuva äänteiden epätarkkuus sekä puheen poikkeava rytmi. (Murdoch ym. 2000, 131.)

Puheäänen, artikulaation ja puheen intonaation vaihtelun hankaluuksien lisäksi Parkinsonin tautia sairastavan henkilön kommunikaatiota häihteävät usein myös nonverbaalin viestinnän puute sekä kielellisen sisällön ilmaisemisen ja ymmärtämisen vaikeudet (Hancock, Lapointe & Whelan 2011, 119). Parkinson-potilaiden kasvot ovat usein maskinomaiset ja ilmeet vähäisiä (Duffy 2005, 211), jolloin heidän tunnetilojaan voi olla vaikeaa tulkita ja keskustelukumppanin voi olla vaikeaa nähdä heidän tuottamiaan artikulaatioliikkeitä. Myös käsien kielellistä ilmaisua tukevat eleet ja liikkeet ovat vähentyneet (Yorkston ym. 2004, 87), mikä saattaa myös heikentää viestinnän selkeyttä ja ymmärrettävyyttä. Kielellisen sisällön puutteet taas ovat vähemmän tutkittu, mutta silti hyvinkin tiedostettu Parkinsonin taudin oire. Ongelmia voi ilmetä esimerkiksi semanttisen eli asioiden merkityksiä välittävän tiedon ja monimutkaisten kielellisten rakenteiden käsittelyssä sekä lauseopin hallinnassa. (Hancock ym. 2011, 127.)

Monilla Parkinson-potilailla esiintyy myös erilaisia nielemisen vaikeuksia. Nieleminen on monimutkainen prosessi, joka samalla tavalla puheen kanssa edellyttää monien eri lihasryhmien koordinoitua toimintaa. (Miller ym. 2006.) Nielemisen hankaluus tarkoittaa, että potilaan motorinen kyky hallita nieltävää ainesta on heikentynyt (Ciucci, Mahler & McFarland 2011, 199), minkä seurauksena riski nieltävän ruuan kulkeutumiselle henkitorveen kasvaa (Yorkston ym. 2004, 123—124). Nieltävän aineen kulkeutuminen henkitorveen voi aiheuttaa keuhkokuumeen, ja tehoton nieleminen eli riittämätön ravinnon ja nesteiden saanti voi johtaa vakavaankin aliravitsemustilaan tai nestevajaukseen (Logemann 1998, 5). Nielemisvaikeus aiheuttaa potilaille myös psykososiaalista haittaa, sillä nielemisvaikeus heikentää toimintakykyä ja osallistumista ruuan suunnitteluvaiheesta aina ruokailutilanteeseen asti. Nielemisongelmat voivat olla jopa Parkinsonin taudin ensimmäinen merkki, ja tavallisesti nielemisvaikeudet lisääntyvät taudin edetessä (Logemann 1998, 335).

Puheterapian ja oikein kohdistetun lääkehoidon yhdistelmä on tutkitusti tehokkain puhehäiriöiden hoitomuoto Parkinsonin taudissa. Monista Parkinsonin tautiin liittyvien artikulaation ja puherytmin parantamiseksi kehitetyistä puheterapeuttisista kuntoutusmenetelmistä saadut tutkimustulokset ovat kuitenkin rajallisia, ja kuntoutusmenetelmillä saavutettujen tulosten pysyvyydestä ei pääasiassa ole riittävästi näyttöä. Vuonna 1987 kehitetty Lee Silverman Voice Treatment (LSVT®) on kuitenkin ensimmäinen Parkinsonin tautia sairastavien äänen ja puheen tuoton parantamiseksi kehitetty kuntoutusmenetelmä, jonka vaikuttavuus on voitu luotettavasti todeta. (Trail ym. 2005.) Puheterapeutin ohjaama LSVT-kuntoutusmenetelmä on kirjattu myös Suomessa Parkinsonin taudin Käypä hoito -suositukseen (Duodecim 2015).

LSVT-menetelmässä potilasta pyydetään ohjatusti tuottamaan voimakasta ja pitkäkestoista ääntä erilaisten puheen ja äänentuoton harjoitusten aikana. Menetelmällä pyritään henkilön äänen laadun ja voimakkuuden parantamiseen, artikulaation tarkentamiseen, äänen resonanssin parantamiseen ja puheen sujuvoittamiseen. (Ramig ym. 2001.) LSVT-menetelmän avulla potilas oppii myös säätelemään itse omaa äänenvoimakkuuttaan paremmin. LSVT-menetelmä perustuu harjoituksen intensiteettiin, ja sen ohjeistettu harjoitusmäärä on neljä kertaa viikossa vähintään kuukauden ajan. (Trail ym. 2005.) Menetelmän on todettu parantavan Parkinson-potilaiden äänen voimakkuutta ja artikulaatiota (Sauvageau, Roy, Langlois & Macoir 2015), ja kuntoutustulosten on todettu olevan mitattavissa vielä kahden vuoden kuluttua kuntoutuksesta (Ramig ym. 2001). Puheen ja äänen lisäksi LSVT:n on todettu parantavan myös Parkinsonin taudin aiheuttamia nielemisen vaikeuksia (Miles ym. 2017).

LSVT-kuntoutusmenetelmän ohella Parkinsonin tautia sairastava ihminen saattaa hyötyä myös puheen ja äänentuoton tietoisesta muokkaamisesta ohjaamisesta sekä optimaalisemman ja kestävämmän äänentuottoasennon omaksumisesta. Etukumaran asennon muuttaminen avoimemmaksi voi parantaa äänen- ja puheentuottoa (Duffy 2005, 490), ja puheenmuokkauksen tekniikat voivat auttaa lisäämään puheen sujuvuutta (Yorkston ym. 2004, 118). Nielemistä voidaan puolestaan kuntouttaa edellä kuvatun LSVT-menetelmän lisäksi kielen, huulten ja kurkunpään lihasten liikelaajuutta kehittäville harjoituksilla. (Miller ym. 2006.) Näiden lisäksi esimerkiksi tehostettua nielemistä ja Mendelsohnin tekniikkaa voidaan käyttää nielemisen kuntoutuksessa (Logemann 1998, 336). Tehostetussa nielemisessä henkilö nielee tavanomaista voimakkaammin pyrkien saamaan aikaan tiiviin ja voimakkaan supistumisen nielun lihaksistossa (Clark & Shelton, 2014). Mendelsohnin tekniikassa puolestaan nielemisen yhteydessä esiintyvää kurkunpään nousuliikkeen kestoa pyritään pidentämään, minkä on tarkoitus helpottaa nielemisen sujuvuutta (Inamoto ym. 2018).

2.2 Puheterapiakuntoutuksen järjestyminen

Seuraavaksi kuvaan puheterapeuttisen ja muun terveydenhuoltoon liittyvän kuntoutuksen järjestymistä ja saatavuutta Suomessa sekä kansainvälisiä tutkimustuloksia siitä, paljonko puheterapiaa on hyödynnetty Parkinsonin taudin kuntoutuksessa. Ensin kuvaan suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pääpiirteitä lyhyesti. Tämän jälkeen tarkastelen Parkinsonin tautia sairastavan henkilön palvelupolkua puheterapian osalta sekä puheterapian saatavuutta koskevia lukuja aiemman tutkimuksen perusteella. Viimeisenä paneudun nykyisen kuntoutusjärjestelmän epäkohtiin ja yhdenvertaisuuden toteutumiseen erityisesti puheterapiapalveluiden näkökulmasta.

2.2.1 Suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pääpiirteet

Kuntoutuminen tarkoittaa ihmisen omista lähtökohdista tapahtuvaa toimintakyvyn ja osallistumisen paranemista tavoitteellisen kuntoutuksen avulla. Kuntoutuminen alkaa sairauden, vamman tai ympäristön aiheuttamien toimintarajoitteiden ja osallistumisen esteiden

kartoittamisesta. Tämän ohella on tärkeää selvittää kuntoutujan omat voimavarat ja tunnistaa kuntoutumisen realistiset mahdollisuudet, ja näiden pohjalta järjestää tarvittavat toimenpiteet yksilön kuntoutumisen tueksi kuntoutuksen ammattilaisten toimesta. (Autti-Rämö, Mikkelsen, Lappalainen & Leino 2016, 56.) Kaikkiaan kuntoutumisessa on siis kyse aktiivista ohjausta vaativasta prosessista, jossa kuntoutuja määrittelee itselleen merkitykselliset ja realistiset tavoitteet, joiden saavuttamiseksi toimitaan yhteisessä prosessissa kuntoutujan, asiantuntijoiden ja kuntoutujan lähipiirin kesken (Autti-Rämö & Salminen 2016, 14–15).

Kuntoutusjärjestelmän institutionaalinen alku Suomessa ajoittuu 1940-luvulle, kun invalidihuoltolaki (L 907/1946) ja sotilasvammalaki (L 404/1948) asetettiin. Koska näiden lakien aikaan julkinen valta otti selkeämmän vastuun kuntoutustoiminnasta, aiemmin merkittävässä roolissa ollut järjestöjen ylläpitämä huoltotoiminta muuttui lähinnä julkisia palveluja täydentäväksi toiminnaksi. (Ashorn & Miettinen 2013, 22–23.) 1940-luvun kansanterveystyön ohjelmassa painotettiin valtiojohtoisen toiminnan selkeyttä, määrätietoisuutta ja luotettavuutta, ja sosiaalipolitiikan lisäksi myös terveydenhuollossa korostui valtion rooli yleisetujen ylimpänä valvojana (Harjula 2015, 131–132).

Kuntoutus integroitiin osaksi kansaneläkejärjestelmää 1950- ja 1960-luvuilla (L 347/1956), ja 1960-luvulla myös kuntouttamisen käsite otettiin käyttöön virallisissa asiakirjoissa ja lainsäädännössä. Näissä 1950- ja 60-lukujen integroimistoimenpiteissä kuntoutusetuudet koskivat kuitenkin erityisesti työikäistä väestöä, kun työ- ja ansiokyvyn palauttamista ja säilymistä pyrittiin tukemaan ja kuntoutus liitettiin osaksi työeläkejärjestelmää (L 134/1962, 4 §) sekä pakollista liikenne- ja tapaturmavakuutusjärjestelmää (L 592/1963; L 391/1965). Näin ollen varhaisessa kuntoutuslainsäädännössä vähemmälle huomiolle jäivät esimerkiksi eläkeiän ylittäneet henkilöt. (Ashorn & Miettinen 2013, 22–23.) Kuntoutus kuitenkin nostettiin terveydenhuollon keskiöön sairauksien ehkäisyn ja hoidon rinnalle, ja potilaan hoidon jatkumista myös kotiutumisen jälkeen alettiin korostamaan (Harjula 2015, 262).

Vielä 1970-luvulla kuntoutusta säädeltiin jopa 40 eri laissa tai asetuksessa, ja kuntoutustoimintaa tehtiin useissa eri organisaatioissa (Harjula 2015, 263). 1980-luvun alussa asetettiin Kuntoutusasiain neuvottelukunta koordinoimaan eri hyvinvointijärjestelmien osista pirstaleisesti koostuvaa kuntoutusjärjestelmää. Neuvottelukunnan ensimmäinen suuri tehtävä oli uudistaa kuntoutuksen lainsäädäntöä selkeimpien hajanaisuudesta johtuvien ongelmien korjaamiseksi (L 354/1982). 1990-

luvun talouslama sai kuitenkin aikaan tehokkuusajattelua sekä kuntoutuslainsäädännössä että sosiaalipolitiikassa yleisesti, ja eri kuntoutuksen osien välisellä yhteistyöllä tähdättiin osittain myös palvelujen supistamiseen resurssipulan vuoksi. (Ashorn & Miettinen 2013, 23–25.) Kuntoutusasiain neuvottelukunta toi instituutioita yhteen keskustelemaan kuntoutusjärjestelmän kehittämisestä erityisesti vuoden 1991 kuntoutuslainsäädännön uudistuksen valmistelussa ja selonteissa, mutta 1990-luvun lopulla eri instituutioiden yhteinen kuntoutusjärjestelmän kehittäminen kuitenkin hiipui (Miettinen 2011, 56).

Vuoden 1991 kuntoutuslainsäädännön uudistuksessa syntyi kuntoutuksen nykyinen hallinnollinen määrittelyperusta. Silloin linjattiin, miten suomalaisen hyvinvointivaltion eri instituutiot vastaavat kuntoutustehtävistä ja toimivat kuntoutusjärjestelmässä yhteistyössä. (Rajavaara & Lehto 2013, 6–9.) Kuntoutusjärjestelmä on siis kokonaisuudessaan syntynyt tiiviisti yhteydessä suomalaisen hyvinvointivaltion kehityksen kanssa (Ashorn & Miettinen 2013, 18). Kuntoutus, hoiva ja terveydenhuolto sekä hyvinvointivaltio ovatkin luonnollisesti linkittyviä käsitteitä Suomessa, sillä pohjoismaisessa keskustelussa hyvinvointivaltio voidaan määritellä kansalaisten tahdon ja poliittisen voiman aikaansaamaksi kollektiiviksi, jonka tarkoituksena on ilmentää yhteistä solidaarisuutta ja halua huolehtia vähäosaisista (Anttonen & Sipilä 2000, 271).

Lainsäädännöllisesti 1990-luvulla päädyttiin korostamaan kunnallista päätösvaltaa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisessä. Sosiaalipoliittisesti tämän taustalla on terveyspalvelujärjestelmän valtiollisen ohjauksen purkaminen 1990-luvun alussa, kun sitä edeltävästi 1970- ja 80-luvun aikana koettiin terveyspalveluiden käytön saavuttaneen riittävä taso ja palvelujärjestelmää pidettiin jo laadukkaana ja oikeudenmukaisena. Julkisen hallintoelimen sijaan perustettiin Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (STAKES), jonka rooli oli vain tietoa välittävä, ei ohjauksellinen tai valvova. Tämän muutoksen lisäksi vuonna 1993 toteutettiin valtionosuusuudistus, minkä seurauksena kunnat saattoivat itse päättää, miten valtionosuusrahoja käytettiin, eikä rahoja enää korvamerkitty erityisiin tarkoituksiin. Tämän on kuvattu tarkoittavan kuntakohtaisten palveluerojen hyväksymistä ja paluuta aikaan, jolloin kuntakohtaiset erot olivat suuret ja toiminta riippui päätöksentekijöiden omasta aktiivisuudesta. (Harjula 2015, 326–328.) Esimerkiksi kuntoutuksen kohdalla palvelujen saavutettavuus ja järjestyminen riippuu tänäkin päivänä terveydenhuollon tai sosiaalihuollon tekemästä arviosta (Topo & Autti-Rämö 2016, 84).

Julkisten hyvinvointipalvelujen kohdalla kuntatalous onkin pitkälti valtiontalouden jatke, ja siirtää siten keskustelun hyvinvointivaltiosta nimenomaan kuntien ja kuntayhtymien toimintaan. Selkeä julkisten tehtävien jako Suomessa luonnehtii sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä myös 2010-luvulla: valtio vastaa yleisestä turvallisuudesta, oikeuslaitoksesta ja korkeimmasta opetuksesta, kun taas paikallishallinnon eli kuntien merkitys julkisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajana korostuu. (Vuorento & Kiander 2010, 132–133.) Kaikkiaan perustaa tämän päivän sosiaali- ja terveyspalveluille loi vuonna 2008 alkanut taantuma, jonka jälkeen rakenteelliset ja säästöjä aikaansaavat muutokset sosiaali- ja terveyspalveluiden suunnittelussa tulivat ajankohtaisiksi (Lehto 2010). Säästöpyrkimysten lisäksi nykyaikaista sosiaali- ja terveyspolitiikkaa luonnehtivat muun muassa vuonna 2005 voimaan tullut hoitotakuu sekä vuoden 2011 terveydenhuoltolaissa korostettu valinnanvapaus, ja edelleen kunnan järjestämisvastuun korostaminen (Niemelä & Saarinen 2015, 22–23).

Nykyään kuntoutus jaetaan vakiintuneesti lääkinälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Usein tämä jaottelu ei kuitenkaan riitä toiminnan jäsentämiseen, ja monesti kuntoutus on sitä, mitä kuntoutusta järjestävä taho kutsuu kuntoutukseksi. (Rajavaara & Lehto 2013, 8.) Kuntoutustoimintaa on monella hyvinvointivaltion eri sektorilla aina terveydenhuollosta ja sosiaalipalveluista opetus-, työvoima- ja sosiaalivakuutushallintoon asti, ja sen toteuttajat ovat julkisia, yksityisiä tai kolmannen sektorin toimijoita. Kuntoutusta rahoitetaan monikanavaisesti valtion ja kuntien budjeteista, sairaus- ja kansaneläkevakuutuksesta, työeläke- ja tapaturmavakuutuksista sekä Raha-automaattiyhdistyksen järjestöavustuksista. (Miettinen, Ashorn & Lehto 2011.) Näistä syistä kuntoutus kokonaisuutena on usein vaikea käsittää, ja onkin käyty keskustelua, onko kuntoutus järjestelmä vai epäjärjestelmä (Rajavaara & Lehto 2013, 6) ja onko olemassa monta erityistä vai yksi kokonainen kuntoutuspolitiikka (Miettinen, Ashorn & Lehto 2011).

Puheterapiakuntoutus lukeutuu lääkinällisen kuntoutuksen piiriin. Alun perin lääkinällisen kuntoutuksen ajatus koski vain erityisryhmiä, kuten invalideja, ja tähtäsi pääasiassa työ- ja ansiokyvyn palauttamiseksi (Harjula 2015, 262). Nykyään lääkinällinen kuntoutus kuitenkin kattaa paljon muutakin. Nykyisen terveydenhuoltolain (L 1326/2010, 29 §) mukaan lääkinällinen kuntoutus sisältää kuntoutusneuvonnan, kuntoutusohjauksen ja kuntoutustutkimuksen tekemisen, kuntoutustarpeen arvioinnin, potilaan toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat ja toimenpiteet, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennuksen sekä tarvittavat kuntoutusjaksot laitosp- tai avohoidossa. Lääkinällisen kuntoutuksen järjestelmässä on eri

toimijoita, joilla on erilaisia tavoitteita ja odotuksia, jolloin oleellista on yksikön kuntoutukseen liittyvä asiantuntemus ja edellytykset moniammatilliseen toimintaan. Kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvat omissa yksiköissään lääkärit, sairaanhoitajat, psykologit, kuntoutusohjaajat, sosiaalityöntekijät sekä fysioterapeutit, puheterapeutit ja toimintaterapeutit. (Autti-Rämö 2013, 130.)

Kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta niin, että kuntoutus ja tarpeenmukainen muu hoito muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden. Potilaalle tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, jonka avulla kunta vastaa kuntoutuspalvelun ohjauksesta ja seurannasta. (L 1326/2010, 29 §.) Lähtökohtaisesti lääkinnällisen kuntoutuksen kustantaminen on kunnan vastuulla, mutta joskus lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen on Kansaneläkelaitoksen (Kela) tehtävänä. Kela vastaa vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta silloin, kun alle 65-vuotiaalla potilaalla on sairauden tai vamman vuoksi aiheutuvia huomattavia osallistumisen ja suoriutumisen rajoitteita ja vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve julkisen laitoshoidon ulkopuolella, eli kun vaativa lääkinnällinen kuntoutus on perustellusti tarpeen mahdollistamaan osallistumista ja suoriutumista potilaan arjessa (L 566/2005, 9 §).

Tässä tutkimuksessa käsittelen Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutukseen ja hoitoon liittyen myös sopeutumisvalmennusta. Sillä tarkoitetaan toimintaa ja kuntoutusta, jossa potilasta ja tämän perhettä autetaan sopeutumaan usein pitkäaikaisen sairauden aiheuttamaan tilanteeseen ja suuntaamaan toimintaansa sellaisille alueille, joilla ei esiinny ylitsepääsemättömiä vaikeuksia. Sopeutumisvalmennus säädetään Suomessa vammaispalvelulaissa, lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa, Kelan kuntoutuslaissa sekä tapaturma- ja liikennevakuutuskuntoutusta koskevissa laeissa. (Mäenpää 2014, 296.) Sopeutumisvalmennustoiminta on kehittynyt kuntoutuksen ja kuntoutusjärjestelmän kehittymisen yhteydessä 1950- ja 60-luvuilta lähtien. Kuntien peruspalvelut eivät riitä täyttämään sopeutumisvalmennuksen edellyttämää erikoistunutta asiantuntijuutta ja organisointia, joten erilaisten järjestöjen rooli sopeutumisvalmennuksen tuottajana on säilynyt keskeisenä. Myös rahoittajilla on ollut merkittävä rooli sopeutumisvalmennuksen kohdentumisessa, ja 1980-luvun lopulla sopeutumisvalmennuskurssien rahoitus siirtyi Kelalta Raha-automaattiyhdistykselle (RAY). (Heiskanen, Kananoja, Korpela & Paatero 2014, 51–52.)

Nykyään sopeutumisvalmennus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä (Niskanen 2014, 252), ja sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät erilaiset järjestöt ja kuntoutuskeskukset sekä Kela

(mm. Suomen Parkinsonliitto ry 2019, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Kuntoutuskeskus Kankaanpää, Kela 2019). Sopeutumisvalmennus on ryhmämuotoista kuntoutusta, jota voidaan järjestää aikuisille tai lapsille ja heidän omaisilleen. Yksilö- ja parikurssien ryhmäkoko on 6–16 henkilöä, ja sopeutumisvalmennuskurssin kesto on 3–14 vuorokautta. Sopeutumisvalmennuksen kurssiryhmät muodostetaan usein niistä hakijoista, jotka voivat hyötyä ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta. (Niskanen 2014, 252–253.) Sopeutumisvalmennuskurssi onkin syytä erottaa tiettyyn vammaan tai sairauteen liittyvästä ensitietopäivästä. Potilaan hoitava taho, useimmiten keskussairaalat, järjestävät infopäiviä sairauksista keräten samassa tilanteessa olevia potilaita yhteen. Esimerkiksi Oulun yliopistollinen keskussairaala (OYS) järjestää runsaasti erittäin kattavia ensitietopäiviä ja sopeutumisvalmennuskursseja, mutta näin järjestelmällistä toimintaa ei ole muualla Suomessa. Terveystieteiden tutkimuskeskusten sopeutumisvalmennuskurssit ovat vähentyneet lähes olemattomiin, ja tavallisempaa on, että lääkärin kontaktissa saadaan ensi-informaatio sairauteen liittyen. (Mäenpää 2014, 299–300.)

2.2.2 Puheterapian hyödyntäminen ja saatavuus Parkinsonin taudin oireisiin

Mikäli henkilöllä on Parkinsonin tautiin kuuluvia oireita tai epäily Parkinsonin taudista, tulee hänen hakeutua erikoissairaanhoidon neurologin tutkimuksiin (Suomen Parkinsonliitto ry 2014; Tampereen yliopistollinen sairaala 2017). Diagnoosin jälkeen aikuisneurologinen potilas tarvitsee lääkärin lähetteen kunnallista puheterapiaa varten (Tampereen kaupunki 2019), jolloin puheterapia kustannetaan kunnan, kuntayhtymän tai sairaanhoitopiirin tekemällä maksusitoumuksella. Aiemmassa luvussa kuvattujen kriteerien mukaisesti Parkinson-potilas voi kuulua myös Kelan kustantaman vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen ja täten myös puheterapian piiriin, mikäli potilas on alle 65-vuotias ja taudin vaikeusaste aiheuttaa merkittävää suoriutumisen ja osallistumisen haittaa (L 566/2005, 9 §). Toistaiseksi ei ole saatavilla selkeää tietoa siitä, kuinka moni Parkinsonin tautia sairastava on oikeutettu Kelan kustantamaan lääkinnälliseen kuntoutukseen. Se ei kuitenkaan oletettavasti ole yleistä, sillä Parkinsonin taudin keskimääräinen puhkeamisikä on vasta 60 ikävuoden molemmiin puoliin, ja taudin esiintyvyys kasvaa iän kasvaessa (Suomen Parkinsonliitto ry 2014; Pringsheim ym. 2014). Vaihtoehtoisesti Parkinsonin tautia sairastava voi hakeutua yksityisen puheterapeutin vastaanotolle myös omakustanteisesti (esim. Coronaria 2019; Tutoris 2019).

Kaikkiaan voidaan todeta, että Parkinson-potilaat ohjautuvat puheterapiaan hyvin vaihtelevasti (Suomen Puheterapeuttiliitto 2016).

Suomessa ei ole toistaiseksi tutkittu, kuinka paljon Parkinson-potilaat saavat puheterapiakuntoutusta (esim. Simberg 2015). Muualla Parkinson-potilaiden saaman puheterapiakuntoutuksen määrää on kuitenkin tutkittu enemmän, joskin suurimmat tutkimukset on julkaistu vasta 2010-luvulla ja viime vuosina (Hartelius & Svensson 1994; Noble ym. 2006; Nijkrake ym. 2008; Kwasny, Oguh, Stell & Simuni 2012; Lubomski, Rushworth, Lee, Bertram & Williams 2013; Fullard ym. 2017; Seo, Park, Seo, Byun & Oh 2018; Heinzl ym. 2018). Kattavaa koontia Parkinson-potilaiden puheterapiapalveluita koskevista tutkimuksista ei myöskään ole aiemmin laadittu. Monissa puheterapian käyttöä koskevissa tutkimuksissa on tutkittu Parkinson-potilaiden kuntoutuspalveluiden käyttöä sekä fysioterapian, toimintaterapian että puheterapian osalta, jolloin erityisesti fysioterapiaa on usein tutkittu Parkinsonin taudissa huomattavasti puheterapiaa enemmän (esim. Keus ym. 2004; Ypinga ym. 2018). Aiemmat Parkinson-potilaiden puheterapian saatavuutta koskevat tutkimustulokset on koottu taulukkoon 1, ja alla kuvaan tutkimuksia hieman tarkemmin kronologisessa järjestyksessä.

Pohjoismaissa Parkinson-potilaiden saamaa puheterapiaa koskevaa tutkimusta on toistaiseksi tehty hyvin niukasti, ja tiettävästi ainoastaan Hartelius & Svensson (1994) tutkivat 1990-luvun alussa Parkinson-potilaiden saamaa puheterapiaa Ruotsissa. Tutkimus kattoi yhteensä noin 460 potilasta, ja kaikista Parkinsonin tautia sairastavista tutkittavista ainoastaan 3 % oli saanut puheterapiaa.

Iso-Britanniassa vuonna 2006 tehdyssä tutkimuksessa saatiin selville, että 123 Parkinson-potilaasta 20 % oli tavannut puheterapeutin, ja ilman puheterapiaa olleista tutkittavista 12 % olisi kokenut tarvetta puheterapialle (Noble ym. 2006). Muutoin Iso-Britanniassa on julkaistu enemmän selvityksiä koskien Parkinson-potilaiden terveydenhuollon kustannuksia (esim. Weir ym. 2016; Weir ym. 2018; Lebcir, Demir, Ahmad, Vasilakis & Southern 2017).

Alankomaissa Parkinson-potilaiden kuntoutus- ja erityispalveluiden käyttöä tutkittiin vuonna 2008 julkaistussa tutkimuksessa. Kuntoutuspalveluiden käyttöä selvitettiin kyselylomakkeella yhteensä 217 Parkinson-potilaalta, joista 14 % oli tutkimushetkellä saanut puheterapiaa. Kyseisessä tutkimuksessa ei erikseen selvitetty puheterapiapalveluiden kanssa korreloivia Parkinson-potilaiden demografisia taustatekijöitä. (Nijkrake ym. 2008.)

Yhdysvalloissa Chicagossa toteutettiin yli 5000 Parkinson-potilaan puheterapiakuntoutuksen käyttöä koskeva tutkimus vuonna 2012. Tutkimuksen perusteella alle 18 % tutkittavista oli saanut lähetteen puheterapiaan, ja heistä jopa 60 % oli joutunut keskeyttämään puheterapiakuntoutuksen erinäisistä syistä. Tässä tutkimuksessa puheterapiapalveluiden käytön tai niihin pääsyn kanssa positiivisesti korreloivat miessukupuoli, korkea ikä, pitkä taudin kesto, korkea taudin vaikeusaste ja huono elämänlaatu. (Kwasny ym. 2012.)

Australian Victoriassa tutkittiin Parkinson-potilaiden terveydenhuollon käyttöä ja mielipiteitä kaupunkialueita ja syrjäisempiä alueita vertaillen vuonna 2013. Koko tutkittavien joukosta (N=210) yhteensä 149 tutkittavaa (71 %) oli käyttänyt mitä tahansa kuntoutus- ja erityispalveluita, ja heistä 43 henkeä (29 %) oli ollut puheterapeutin vastaanotolla. Näin ollen tutkimuksen perusteella kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista puheterapiaa oli saanut 20 %. Hoidossa ja hoitoonpääsyssä oli merkittäviä eroja kaupunkialueiden ja syrjäisempien seutujen välillä, ja syrjäisemmillä alueilla potilaat esimerkiksi raportoivat heikompaa tietoa Parkinsonin tautiin liittyen sekä epäselvyyttä, mistä saada tietoa verrattuna kaupunkialueilla asuviin tutkittaviin. (Lubomski ym. 2013.)

Vuonna 2017 julkaistiin ensimmäinen koko Yhdysvaltain laajuinen Parkinson-potilaiden kuntoutustutkimus kattaen yli 174 000 Parkinson-potilasta. Tutkimuksessa selvitettiin koko maan laajuisesti Parkinson-potilaiden saamaa kuntoutusta kolmen vuoden ajalta vuosilta 2007–2009. Ensimmäisenä tutkimusvuotena puheterapiaa oli saanut 14,6 % tutkittavista, ja sekä puheterapiassa että muussa kuntoutuksessa havaittiin pientä laskua myöhempinä tutkimusvuosina. Puheterapiaa käyttivät tai saivat eniten miehet, aasialais- ja kaukasialaistaustaiset potilaat sekä he, jotka kävivät yhden tai useamman kerran vuodessa neurologin vastaanotolla. Kuntoutukseen pääsyssä oli maantieteellisiä eroja osavaltioiden välillä, mutta terapeuttien määrällä tai terapian saatavuudella ei ollut merkitsevää yhteyttä kuntoutukseen pääsyyn. Kaikkiaan 75 % tutkittavista Parkinson-potilaista ei ollut saanut mitään kuntoutusta (fysioterapia, toimintaterapia tai puheterapia) koko kolmen vuoden tutkimusjakson aikana. (Fullard ym. 2017.)

Koreassa julkaistiin yli 10 vuoden aikajakson kattava tutkimus Parkinson-potilaiden kuntoutuksen käytöstä ja siihen pääsystä vuonna 2018. Tutkimusajanjakso jaettiin neljään kolme vuotta kattavaan klusteriin (2004–2006, 2007–2009, 2010–2012 ja 2013–2015). Tutkittavia oli vuosiklusterista riippuen 855–1222, ja kaikista tutkittavista 4–6 % oli saanut lähetteen puheterapiaan. Toisin kuin yhdysvaltalaisissa tutkimuksissa, Koreassa puheterapiaa käyttivät todennäköisemmin naiset kuin

miehet, mutta yhdysvaltalais tutkimusten kanssa samassa linjassa oli yli 60-vuoden iän, korkean tulotason ja korkean taudin vaikeusasteen positiivinen korrelaatio puheterapiapalveluiden käytön kanssa. (Seo ym. 2018.)

Saksassa puolestaan julkaistiin vuonna 2018 tutkimus, jossa selvitettiin maanlaajuisen terveysdatan avulla muun muassa Parkinsonin taudin esiintyvyyttä ja taudin vuoksi saatavan hoidon ja kuntoutuksen määrää. Tutkimuksen tekohetkellä vuonna 2015 Parkinsonin tautia sairastavia oli Saksassa tietoarkiston aineistossa 21 714, joista 4 % oli saanut puheterapialähetteen. Tutkimuksessa ei selvitetty tutkittavien demografisten tekijöiden yhteyttä puheterapiapalveluihin pääsyyn tai niiden käyttöön. (Heinzel ym. 2018.)

Taulukko 1. Koonti Parkinsonin-tautia sairastavien puheterapiapalveluiden käyttöä koskevista tutkimuksista

Tekijät	Julkaisu- vuosi	Maa (alue)	Tutkittavien määrä	Kuinka moni tutkittavista oli saanut puheterapiaa*	Puheterapian kanssa positiivisesti korreloivat tekijät
Hartelius & Svensson	1994	Ruotsi	N=460 (sis. myös MS- potilaat)	3 %	-
Noble ym.	2006	Iso-Britannia (kaupunki koillisosissa)	N=123	20 %	-
Nijkrake ym.	2008	Alankomaat (Nijmegen)	N=217	14 %	-
Kwasny ym.	2012	USA (Chicago)	N=5025	12–18 %	Mm. miessukupuoli, korkea ikä, pitempi taudin kesto,

					korkea taudin vaikeusaste, huonompi elämänlaatu (QOL)
Lubomski ym.	2013	Australia (Victoria)	N=210	20 %	Maantieteellinen sijainti, huonompi elämänlaatu (QOL)
Fullard ym.	2017	USA (koko maa)	N=174 643	15 %	Miessukupuoli, käynnit neurologilla, aasialainen tai kaukasialainen tausta, maantieteellinen sijainti
Heinzel ym.	2018	Saksa (koko maa)	N=21 714	4 %	-
Seo ym.	2018	Korea (koko maa)	N=384–1222	4–6 % (*vain nielemisterapia)	Naissukupuoli, yli 60 vuoden ikä, korkea tulotaso, korkea taudin vaikeusaste

Aiemman tutkimuksen perusteella siis 3–20 % Parkinsonin tautia sairastavista on saanut puheterapiaa tai nielemisterapiaa taudin aiheuttamiin oireisiin. Keskimäärin tarkastellun kahdeksan tutkimuksen perusteella puheterapiaa saa 12 % Parkinson-potilaista. Tutkimusten otoskoko tai toteutusvuosi eivät selkeästi vaikuttaneet saadun puheterapian määrään, kun taas valtioiden välillä oli suuriakin eroja puheterapian saannissa. Puheterapian saannin kanssa positiivisesti korreloivat esimerkiksi taudin korkea vaikeusaste, korkea ikä, huonompi elämänlaatu ja sukupuoli (miessukupuoli USA:ssa, ja naissukupuoli Koreassa).

2.2.3 Eriarvoisuus kuntoutusjärjestelmässä

Parkinsonin taudin keskimääräinen alkamisikä on 60. ikävuoden molemmin puolin (Suomen Parkinsonliitto ry 2014), ja Parkinsonin taudin yleisyys kasvaa ikävuosien lisääntyessä (Pringsheim ym. 2014, 214). Väestön ikääntyessä on siis mahdollista, että myös Parkinson-potilaiden määrä Suomessa kasvaa. Väestöennusteen mukaan vuosina 2020–2070 nuorten ja työikäisten osuus

Suomen väestöstä laskee, ja yli 65-vuotiaiden osuus koko väestöstä nousee noin 23 prosentista noin 33 prosenttiin. Väestöllinen huoltosuhde, eli alle 15-vuotiaiden ja 65 vuotta täyttäneiden ja sitä vanhempien suhde 100 työkäistä kohti, jatkaa nousemista eli heikkenemistä: sen on arvioitu olevan 66 vuonna 2030, 71 vuonna 2050 ja 81 vuonna 2070. (Suomen virallinen tilasto 2018.) Työkäisen väestön määrän pieneneminen saattaa tarkoittaa myös puheterapeuttien määrän laskua, ja täten heikentää puheterapiapalvelujen saatavuutta entisestään.

Väestön ikääntyessä ja kroonisten sairauksien yleistyessä korostuu yhä enemmän tarve kohdistaa terveydenhuollon taloudellisia resursseja pitkäaikaisten sairauksien hoitoon, mikä on usein terveydenhuoltojärjestelmälle kallista. Esimerkiksi Australiassa perusterveydenhuoltoa onkin pyritty uudistamaan lisäämällä varsinaisten lääkäri- ja hoitopalveluiden ulkopuolisia erityispalveluita (*allied health services*) ja ikäihmisille kohdistettuja yhteisöprojekteja (Harvey 2011; 29, 33). Tällaisella hoitopalveluiden uudelleen koordinoimisella sekä terveyspalvelujen käyttäjän itsehallinnan (*self-management*) lisäämisellä on pyritty saavuttamaan paitsi potilaan parempaa hallintaa omasta terveydentilastaan, myös tehokkuutta ja taloudellisia säästöjä terveydenhuoltojärjestelmässä (Harvey 2011; 50, 59). Kustannussäästöihin pyritään esimerkiksi erilaisten pitkäaikaissairauksista johtuvien komplikaatioiden ja sairaalakojen ennakkoimisella. Potilaille voidaan tarjota kattavampaa informaatiota terveydentilastaan ja sen asianmukaisesta hoidosta, minkä on todettu voivan vähentää lääketieteellisen ja hoidollisen intervention tarvetta. (Harvey 2011, 59; Bodenheimer, Lorig, Holma & Grumbach 2002.)

Terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen liittyvä potilaan tai asiakkaan itsehallinta on kuitenkin ilmiönä monimutkainen. Toisaalta itsehallinnalla voidaan saavuttaa kuluttajälähtöistä vapautta ja kuluttajan omaa päätäntävaltaa omasta terveydestään niin, että yksilö pystyy elämään maksimaalisen tervettä ja tyydyttävää elämää muodostaen samalla yhteiskunnalle minimaalisia kustannuksia (Harvey 2011, 63). Toisaalta itsehallinnan korostuminen herättää epäselvyyttä siitä, missä kulkee raja kuluttajan oman toiminnan ja päätäntävällän sekä terveydenhuollon asiantuntijoilta vaadittavan intervention välillä (Harvey 2011, 73). Myös Suomessa 1990-luvun lopussa ja 2000-luvun vaihteessa näkökulma siirtyi koko kansan terveyden turvaamisesta yksilön hoitoonpääsyyn, ja samalla yksilölle alettiin siirtää enemmän vastuuta omasta terveydestään (Harjula 2015, 318). Potilaiden odotetaan usein olevan kuluttajia, jotka ovat aktiivisia, rationaalisia ja ohjattuja tekemään päätöksiä ja hakemaan tietoa terveyteensä liittyen. Terveysteen liittyvä tieto on kuitenkin jatkuvasti päivittyvää ja

vaikeatasoista, mikä saattaa tehdä informoidun päätöksenteon vaikeaksi terveydenhuoltoalan ulkopuolella työskenteleville ihmisille. Siinäkin tapauksessa, että tieto olisi saatavilla ja löydettävissä, maallikon itse hankkima tieto ei ole rinnastettavissa terveydenhuollon ja lääketieteen asiantuntijan tarjoamaan tietoon henkilön yksilölliseen terveydentilaan liittyen. (Sulik & Eich-Krohm 2008, 3, 12.)

Myös Parkinsonin tautia sairastavalla tilanne voi siis esimerkiksi puheterapian osalta olla jossain tapauksessa sellainen, että hän ei ole saanut riittävää tietoa puheterapiapalveluista terveydenhuollon henkilökunnalta, ei ole saanut lähetettä puheterapiaan eikä täten myöskään kunnallista maksusitoumusta puheterapiapalveluita varten. Näin ollen potilaan tulisi itse saavuttaa ymmärrys, että hänen oirekuvaansa voisi ylipäättään olla hyötyä puheterapeuttisista kuntoutusmenetelmistä. Tämän jälkeen potilaan tulisi olla fyysisesti, henkisesti ja kognitiivisesti kyvykäs etsimään ja löytämään asianmukaista tietoa puheterapiasta ja sen saatavuudesta, minkä kanssa ristiriidassa saattavat olla esimerkiksi Parkinsonin taudissa esiintyvät kognition, henkisen jaksamisen ja muistin hankaluudet. Vasta tämän jälkeen puheterapian saatavuuden ja maksamisen kaltaiset haasteet olisivat ajankohtaisia. Kaikkiaan tällainen prosessi ei lainkaan lainsäädännöllisesti toteuta Suomen terveydenhuoltolakia, jonka mukaan kunnan on järjestettävä terveydenhuollon palvelut sisällöltään ja laajuudeltaan asukkaiden hyvinvoinnin ja terveyden tarpeiden mukaisesti, ja kunnan on huolehdittava palvelujen järjestämisestä ja saatavuudesta alueellaan yhdenvertaisesti (L 1326/2010, 10 §).

Kuten kuvattu aiemmassa suomalaista kuntoutusjärjestelmää kuvaavassa luvussa, kunnallinen päätösvalta sosiaali- ja terveystalouden palveluiden järjestämisessä mahdollistaa alueellisten palveluerojen ilmenemisen (Harjula 2015, 326). Keskustelua perusterveydenhuollon nykytilasta yleisen rapautumisen ja lääkärivajeen osalta on käyty myös mediassa aktiivisesti (esim. Yle Uutiset 2016, 2019a & 2019b). YK:n komitea nosti jo vuonna 2000 esiin huolen Suomen julkisen terveydenhuollon tasosta perustuen siihen, että kunnat eivät enää osoittaneet riittävästi varoja terveydenhoitopalveluihin (Harjula 2015, 328). Perusterveydenhuollon organisointi asettaa siis selkeitä haasteita mahdolliselle valtakunnalliselle sote-uudistukselle. Vaikka kuntoutuksella voidaan vastata esimerkiksi moniin väestön ikääntymiseen liittyviin haasteisiin, ja täten mahdollisesti myös hillitä terveydenhuollon kustannuksia, kuntoutus ei ainakaan vuoteen 2016 mennessä ole saanut näkyvää asemaa sote-uudistuksen valmistelutyössä (Rämö & Salminen 2016, 14–16).

Terveydenhuollon yhdenvertaisuuden kysymykset nousevatkin useimmiten esiin lähinnä sairaanhoidollisesta näkökulmasta, jolloin kuntoutuksen kaltainen toiminta jää helposti tarkastelun ulkopuolelle. Oleellista tulevaisuuden sote-järjestelmän kannalta on, että kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen osaamista on tarpeeksi, ja että kuntoutus pystytään näkemään toimintaympäristöjä yhdistävänä prosessina eikä yksittäisinä kuntoutujaan kohdistettavina ja ostettavina toimenpiteinä. (Autti-Rämö & Salminen 2016, 14–16.) Erityisen ongelmallisia ovat tilanteet, jossa ihmisellä on monia kuntoutukseen liittyviä tarpeita, eikä mikään kuntoutusta järjestävä taho tunnista henkilöä oman toimintansa piiriin kuuluvaksi. Tämä voi hidastaa palvelujen piiriin pääsyä, lisätä henkilölle koituvaa haittaa, kuntoutuksen tarvetta ja yhteiskunnallisia kustannuksia sekä aiheuttaa riskin väliinpuutoamiselle koko kuntoutusjärjestelmän piiristä. (Topo & Autti-Rämö 2016, 84–85.)

Koska Parkinsonin taudin esiintyvyys kasvaa iän myötä, on mielekästä tarkastella Parkinsonin tautia sairastavien sosiaalipoliittisia oikeuksia osittain myös linkittyneenä yleisiin ikäihmisten oikeuksiin. Vanhenemiseen liittyvät sairaudet ja toimintakyvyn muutokset asettavat usein tarpeen kiinnittää huomiota ikäihmisen hoidon erityispiirteisiin, jotta hoito toteutuu potilaan oikeuksien ja ihmisarvon mukaisesti. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 146–147.) Mikkola (2014) on koonnut yhteen eurooppalaisten ihmisoikeussopimusten linjauksia ikäihmisten oikeuksista. Koonnin mukaan ikäihmisille tulee esimerkiksi turvata liikkumisen, kommunikaation ja sosiaalisen kanssakäymisen mahdollisuudet sekä julkisten palvelujen saatavuus. Ikäihmisiä tulisi myös sosiaali- ja terveyspalveluiden osalta informoida riittävästi heitä koskevista palveluista ja tukimuodoista sillä tavalla, että se on ikäihmiselle ymmärrettävää. Informoinnissa on tietoa jakavan tahon vastuulla taata, että tieto saavuttaa kohteensa. (Mikkola 2014, 57, 59.)

Yllä kuvattujen lainsäädännöllisten linjausten toteutuminen ikäihmisille tai pitkäaikaissairaille ikäihmisille ei nykyisellään ole taattua, jolloin itse linjausten ohella korostuu niiden toteutumisen valvominen ja oikeusturva. Ikäihmisten yhdenvertaisuutta terveydenhuollossa on pyritty turvaamaan, ja ikäihmisten hoitoon liittyviä epäkohtia on tuotu yhä enemmän esiin valvontaviranomaisten toimesta. Oikeusturvakeinot terveyden- ja sairaanhoidossa edellyttävät kuitenkin aina aktiivista toimijuutta tyytymättömältä henkilöltä itseltään, ja ikäihmisten tapauksessa tämä voi olla haastavaa, sillä potilaalla ei välttämättä ole realistisia mahdollisuuksia hankkia tietoa tai tehdä muistutusta tai kantelua. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 168–169.) Esimerkiksi Mäki-Petäjä-

Leinosen & Niemisen (toim.) vuoden 2014 teoksen teksteissä korostuu ikäihmisten terveydenhuoltoon liittyvien oikeuksien tunnistaminen ja turvaaminen, mutta myös näissä teksteissä selkeä painotus on terveyden sairaanhoidollisissa osissa. Kuten aiemmin todettua, puheterapia ja muu kuntoutustoiminta jää tällöin osa-alueena lähes täysin tarkastelun ulkopuolelle. Puheterapiapalveluiden kaltaisen kuntoutustoiminnan toteutumisesta ikäihmisille ja tähän liittyvistä oikeuksista ei siis ole riittävästi aiempaa tutkimustietoa, jolloin muun terveyden- ja sairaanhoidon tutkimusteemat toimivat vain suuntaa antavana kontekstina.

Kuntatyönantajan (2018) mukaan puheterapeuteista on edelleen pulaa, sillä yhteensä noin 30 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattinimikkeen kesken puheterapeuttien vakansseissa on suhteellisesti toiseksi eniten työvoimavajetta (5,8 %), eli 5,8 % kaikista puheterapeuttien vakansseista on täyttämättä. Kuntien ja kuntayhtymien työvoimatilannetta yleisesti kuvataan pääasiassa hyväksi, mutta muutaman muun ammattinimikkeen ohella juuri puheterapeuttien vakanssien uskotaan olevan lähivuosina erityisen vaikeaa käyttää, koska päteviä työntekijöitä ei ole riittävästi saatavilla. (Kuntatyönantaja 2018.)

Puheterapiapalvelujen saatavuuden lisäksi Parkinson-potilaiden kannalta merkittävää on myös puheterapiapalveluiden kohdistuminen. Usein kunnissa puheterapiapalvelut kohdistetaan selkeämmin lapsille aikuisten puheterapiapalveluiden ollessa rajallisia ja/tai suunnattu ensisijaisesti akuutissa hoidossa oleville osastopotilaille (esim. Helsingin kaupunki 2019; Tampereen kaupunki 2019). Puheterapeuttien väestövastuiden alueelliset erot ovat suuria, ja esimerkiksi Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin asukkaista 75 % asui vuonna 2011 kunnissa, joissa ei ollut kunnallisia puheterapiapalveluja aikuisille. Näin ollen kunnissa tai kuntayhtymissä, joissa puheterapeuttien vakansseja on täyttämättä tai tarpeenmukaisia vakansseja ei ole olemassa, aikuiset puheterapian tarpeessa olevat potilaat saattavat jäädä täysin puheterapiapalveluiden ulkopuolelle. Puheterapeuttien puuttuessa kuntoutusta vaativia häiriöitä ei välttämättä tunnisteta riittävästi, minkä lisäksi palveluiden järjestäminen kuntatasolla itse tuotettuna tai ostopalveluna voi myös käytännössä olla niin vaikeaa, että puheterapia jää siitä syystä saamatta. Puheterapian heikossa saatavuudessa on siis kyse palvelupolkujen puuttumisen lisäksi myös palvelupolkujen katkeamisesta. (Kangas 2011, 57–58.)

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavien tutkimushenkilöiden pääsyä puheterapiaan taudin aiheuttamien puhe- ja/tai nielemisvaikeuksien vuoksi. Aineiston avulla tutkin myös, olivatko ilman puheterapiakuntoutusta olleet tutkittavat kokeneet tarvetta puheterapialle. Puheterapian saannin ohella tarkastelin, olivatko tutkittavat osallistuneet Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja saaneet siellä tietoa puheterapiasta Parkinsonin taudissa. Näiden teemojen lisäksi selvitin, oliko joillain tutkittavien Parkinson-potilaiden taustamuuttujilla yhteyttä puheterapian saantiin tai koettuun puheterapiatarpeeseen.

Tutkimusaineisto koostuu Parkinson-potilailta kerätystä kyselyaineistosta, ja aineiston muodostumista kuvaan tarkemmin seuraavassa luvussa. Parkinson-potilailta kerätyn aineiston pohjalta tutkimuskysymykseni ovat:

1. *Ovatko Parkinsonin tautia sairastavat tutkimushenkilöt saaneet puheterapiaa sairautensa vuoksi?*
 - *Onko joillain Parkinson-potilaiden taustamuuttujilla yhteyttä puheterapian saantiin?*
2. *Ovatko ne Parkinson-potilaat, jotka eivät ole saaneet puheterapiaa, kokeneet tarvetta puheen, äänen ja/tai nielemisen kuntoutukselle sairautensa vuoksi?*
 - *Onko joillain Parkinson-potilaiden taustamuuttujilla yhteyttä tutkittavien kokemaan puheterapiatarpeeseen?*
3. *Kuinka moni tutkittavista on osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja kuinka moni heistä on saanut kurssilla tietoa puheterapiasta?*
 - *Onko joillain Parkinson-potilaiden taustamuuttujilla yhteyttä sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen ja/tai siellä saatavaan puheterapiaa koskevaan tietoon?*
4. *Onko sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella yhteyttä puheterapian saantiin ja/tai tutkittavien kokemaan puheterapiatarpeeseen?*

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

Seuraavaksi kuvaan, miten tutkimuksen aineisto on kerätty ja mistä aineisto koostuu. Esittelen myös tutkimushenkilöiden demografiset tiedot pääpiirteittäin. Viimeisenä kuvaan, miten tutkimusaineisto on analysoitu ja millaisia tutkimuksen kannalta merkittäviä valintoja aineiston analyysivaiheessa on tehty.

4.1 Aineiston muodostuminen

Keräsin tämän tutkimuksen aineiston Parkinson-potilaille ja lääkäreille suunnatussa yhteisessä tiedonvälitystapahtumassa Pirkanmaalla marraskuussa 2018. Tapahtuman pääteema oli edenneen Parkinsonin taudin lääkehoito, ja järjestäjinä toimivat Suomen Parkinsonliitto ry ja yksityinen lääkeyritys. Tapahtumasta tiedotettiin julkisesti esimerkiksi Aamulehdessä syksyllä 2018. Tapahtumaan saapui kaikkiaan noin 20–30 lääkäriä sekä noin 40 Parkinson-potilasta ja heidän omaisiaan.

Keräsin tutkimusaineiston kyselylomakkeella, jonka jaoin tapahtuman aikana tapahtumaan osallistuneille Parkinson-potilaille. Lähes kaikki Parkinson-potilaat vastasivat annettuun kyselyyn. Laadin kyselylomakkeen yhdessä Tampereen yliopiston logopedian tutkinto-ohjelman yliopistonopettaja Nelly Penttilän (FT) kanssa. Informoidusti kyselyyn vastaaminen toimi vastaajan suostumuksena sille, että nimettömänä täytettyä aineistoa käytetään tutkimuskäyttöön. Keräsimme tapahtumassa kyselyaineistoa myös tapahtumaan osallistuneilta lääkäreiltä. Lääkäreiden vastauksista koostuvaa aineistoa kuitenkin hyödynnetään ainoastaan logopedian tutkinto-ohjelmaan tehdyssä pro gradu -tutkielmassa (Pajarinen 2019).

Päädyin käyttämään tutkielmassani kyselytutkimusta, koska tutkimuksessa tavoittelemani tieto oli kattavasti saavutettavissa kyselylomakkeella esitettävien strukturoitujen kysymysten avulla. Koska Parkinson-potilaiden tavoittaminen voi yleisesti ottaen olla haastavaa, kyseisen yllä kuvatun tapahtuman yhteydessä Parkinson-potilailta pystyttiin nopeasti ja sujuvasti keräämään puheterapiaan liittyvää tietoa heidän joka tapauksessa osallistuessa itseään kiinnostavaan

tapautumaan. Näin ollen pystyin myös olemaan läsnä aineiston keruun aikana, jolloin kyselyyn vastaavilla Parkinson-potilailla oli mahdollisuus kysyä minulta lisätietoja lomakkeen kysymyksiin tai tutkimukseen liittyen. Tapahtuman aikana toteutetulla aineistonkeruulla myös vältettiin mahdollisen e-kyselylomakkeen aiheuttamat vastaajille kohdistuvat elektronisten laitteiden käyttöön liittyvät vaatimukset.

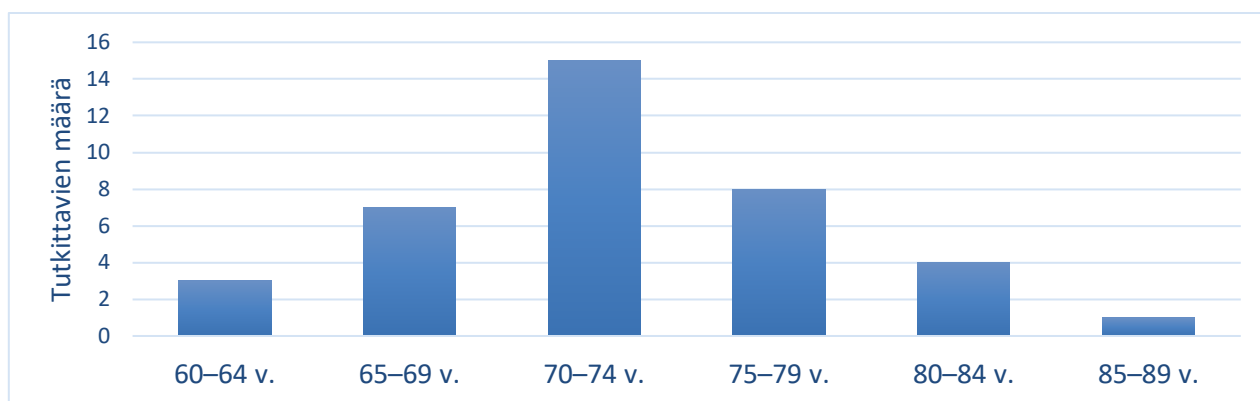
Aineistonkeruussa käytetty kyselylomake on kokonaisuudessaan nähtävissä tämän tutkimuksen liitteenä. Tässä tutkimuksessa käytettävä aineisto muodostui seuraavien lomakkeella esitettyjen kysymysten avulla:

- Oletko mies / nainen / joku muu?
- Ikäsi vuosina?
- Minä vuonna Parkinsonin tauti on diagnosoitu?
- Oletko osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille? *(Kyllä/En)*
 - saitko kurssilla tietoa puheterapiasta? *(Kyllä/En)*
- Oletko saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa? *(Kyllä/En)*
- Jos ET OLE saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa, olisitko kokenut tarvetta puheterapialle? *(Kyllä/En)*

4.2 Tutkittavat Parkinson-potilaat

Parkinson-potilaille osoitettuun kyselylomakkeeseen vastasi yhteensä 38 suomalaista Parkinson-potilasta. Aineiston perusteella ei saada luotettavaa tietoa vastaajien kotipaikkakunnista, joten aineiston perusteella ei voida arvioida tutkittavien alueellista jakautumista Suomessa. Tutkittavien Parkinson-potilaiden sukupuolijakauma oli melko tasainen; heistä 22 (58 %) oli naisia ja 16 (42 %) miehiä.

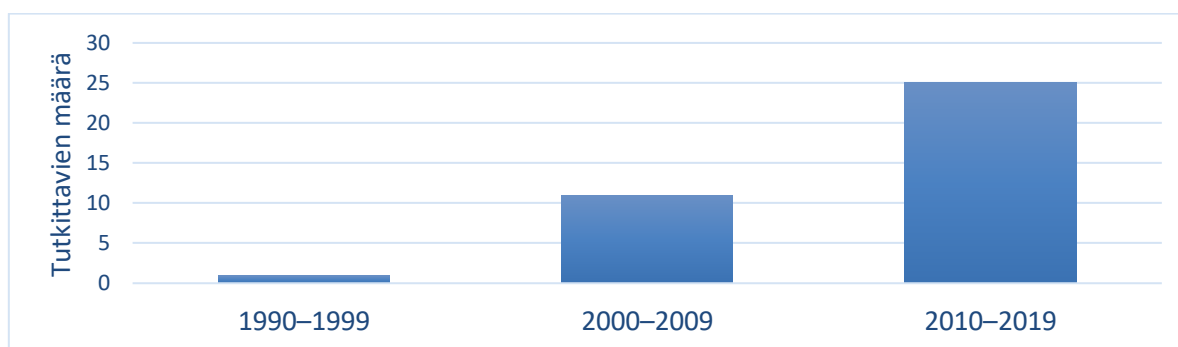
Vastaajat olivat iältään 60—88-vuotiaita, ja vastaajien keski-ikä oli 73 vuotta. Suurimman yksittäisen ikäryhmän muodostivat 70—74-vuotiaat, joihin lukeutui 40 % kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista (kuvio 1).



Kuvio 1. Tutkittavien Parkinson-potilaiden ikäjakauma (N=38)

Tutkittaville oli diagnosoitu Parkinsonin tauti vuosina 1990–2018, eli taudin diagnosoista oli kulunut aineiston keruuhetkellä tutkittavilla noin yhdestä 28:aan vuotta. Koska diagnosointivuosien kokonaisjakauma oli laaja, mutta kuitenkin vain yksi tutkittavista oli saanut taudin diagnosoista vuosien 1990–1999 välillä, diagnosointivuosien keskilukuja kuvaavat parhaiten mediaani ja moodi. Tutkittavien taudin diagnosointivuosien mediaani oli vuosi 2014, eli tutkittavilla oli tutkimushetkellä kulunut taudin diagnosoista keskimäärin viisi vuotta. Diagnosointivuosien moodi oli 2016, eli tutkittavien joukossa Parkinsonin tautia oli diagnosoitu eniten vuonna 2016.

Suurimman yksittäisen ryhmän taudin diagnosointivuosissa muodosti vuosien 2010–2019 ryhmä, johon lukeutui 25 tutkittavaa (66 % kaikista tutkittavista, N=38). Yksi tutkittavista jätti vastaamatta diagnosointivuotta koskevaan kysymykseen, eli diagnosointivuotia voidaan tarkastella ainoastaan 37 vastaajan osalta (kuvio 2).



Kuvio 2. Tutkittavien Parkinson-potilaiden taudin diagnosointivuosien jakauma (N=37)

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimukseni aineisto on kvantitatiivinen ja koostuu pääasiassa luokitteluasteikollisista muuttujista, tässä tapauksessa kyllä/ei-muotoisista muuttujista tai tutkimushenkilöiden taustatietoja (sukupuoli, ikä, taudin diagnosointivuosi) kuvaavista muuttujista. Koodasin kaikki sanallisessa muodossa olevat muuttujat IBM SPSS Statistics (Statistical Package for Social Sciences) -ohjelmaa varten numeeriseen muotoon. Analysoin kyselyaineiston hyödyntäen SPSS-ohjelmaa sekä Microsoft Exceliä.

Aineiston analyysissa tein tiettyjä valintoja muuttujien yhtenäistämiseksi. Mikäli kysymys oli kyselylomakkeella rajattu vain tietyille vastaajille (esimerkiksi vain puheterapiaa saaneille), otin tilastollisessa analyysissa huomioon ainoastaan kysymyksen kannalta validit tutkittavat. Näiden muuttujien analyysin kohdalla koodasin puuttuviksi arvoiksi kaikki ne tutkittavat, jotka eivät lukeutuneet kysymyksen ohjattuun vastaajajoukkoon. Pääasiassa kyselylomakkeella annettiin tutkittaville vastausohjeita, eli ohjattiin siirtymään seuraavaan kysymykseen, mikäli kysymys ei koskenut kyseistä vastaajaa.

Joidenkin tutkittavien vastauksissa esiintyi epäjohdonmukaisuutta eri kysymysten välillä. Tällaisissa tapauksissa koodasin epäjohdonmukaisesti vastanneen tutkittavan puuttuvaksi arvoksi. Joissain tapauksissa kuitenkin tutkittavan vastauksesta oli pääteltävissä tutkittavan todellinen vastaus epäjohdonmukaisuudesta huolimatta. Esimerkiksi tutkittavan, joka ei vastannut kysymykseen oliko osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, mutta vastasi ”Kyllä” sopeutumisvalmennuskurssin sisältöä koskevaan kysymykseen, koodasin sellaiseksi tutkittavaksi, joka oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille. Samoin sellaisen tutkittavan, joka oli vastannut saaneensa puheterapiaa, mutta vastasi ”Ei” ohjauskäyntejä ja puheterapiajaksoa sekä saadun puheterapian määrää ja laatua koskeviin kysymyksiin, koodasin tutkittavaksi, joka ei lopulta ollut saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi.

SPSS-ohjelmalla tuotin aineistosta yleisiä frekvenssijakaumia sekä ristiintaulukointeja. Ristiintaulukoinneissa selittävinä muuttujina toimivat tutkittavan ikä, sukupuoli, taudin kesto ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen, ja selitettävinä muuttujina toimivat sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen, tiedonsaanti kurssilla, puheterapian saanti sekä tutkittavien kokema puheterapian tarve. Tarkastelin kaksiluokkaisissa ristiintaulukoinneissa tilastollisia merkitsevyyksiä Pearsonin Khiin neliö -testin avulla. Tavallisesti Khiin neliö -testin

käyttöedellytyksiin kuuluu, että korkeintaan 20 % odotetuista frekvensseistä saa olla alle 5 ja että pienimmän odotetun frekvenssin (*minimum expected count*) pitää olla vähintään 1. Mikäli kummassakin taulukoitavassa muuttujassa kuitenkin on vain kaksi luokkaa (kuten tämän tutkimuksen ristiintaulukoinneissa), näitä oletuksia ei tarvitse huomioida. (Kirves 2013, 13.) Pearsonin Khiin neliö -testissä minimiriskitasona on pidetty 5 %:a, eli tulos on tilastollisesti merkitsevä, jos saatava p-arvo on pienempi kuin 0,050 (KvantiMOTV 2014). Tässä tutkimuksessa tein valinnan koodata arvon *”Ei vastausta/ei osaa sanoa”* puuttuvaksi arvoksi osassa ristiintaulukointeja, jolloin näissä taulukoinneissa saatiin kummankin taulukoitavan muuttujan kohdalle kaksi luokkaa. Puuttuvaksi arvoksi koodautui vain yksi tutkittava, eli valinta ei merkittävästi kaventanut tutkimusjoukkoa.

Tilastollisen merkitsevyyden arviointiin liittyen tein valintoja myös tutkittavien iän ja taudin diagnosointivuosien tarkastelussa. Jaoin kummankin muuttujan kaksiluokkaiseksi muuttujaksi, jotta luokat olisivat tutkittavien määrän osalta suurempia. Näin ollen sekä ikää että diagnosointivuosia tarkastellaan tutkimuksessa kahtena suurena luokkana. Tämän lisäksi kummankaan muuttujan kohdalla luokat eivät noudata iän ja diagnosointivuosien esiintyvyyden tarkkaa kahtia jakaumaa, vaan kumpikin luokka on muodostettu tutkittavien mukaan mahdollisimman tasaiseksi. Näin ollen iän osalta tarkastellaan ryhmiä 60–72-vuotiaat sekä 73–88-vuotiaat, ja taudin diagnosointivuosien osalta tarkastellaan vuosina 1990–2013 sekä vuosina 2014–2018 diagnoosin saaneita.

Edellä kuvattujen ristiintaulukointien lisäksi laadin muuttujien ”6. Oletko saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa” ja ”8. Jos et ole saanut puheterapiaa, olisitko kokenut tarvetta” avulla uuden kolmiluokkaisen muuttujan: 1) *puheterapiaa saaneet tutkittavat*, 2) *ilman puheterapiaa olleet mutta puheterapiaa tarvinneet tutkittavat* sekä 3) *ilman puheterapiaa olleet tutkittavat, jotka eivät olleet kokeneet tarvetta puheterapialle*. Näin pystyin tarkastelemaan, oliko näiden kolmen ryhmän välillä tilastollisesti merkitseviä eroavaisuuksia suhteessa erilaisiin Parkinson-potilaiden taustamuuttujiin. Mittasin tilastollista merkitsevyyttä ristiintaulukoiduissa muuttujissa mukautetun standardoidun jäännöksen (*adjusted standardized residual*) avulla. Sen avulla arvioin, onko kyseinen kahden muuttujan välillä taulukoitu joukko odotettua pienempi (^A) tai odotettua suurempi osuus (^T) tarkasteltavasta tutkittavien kokonaisesta joukosta.

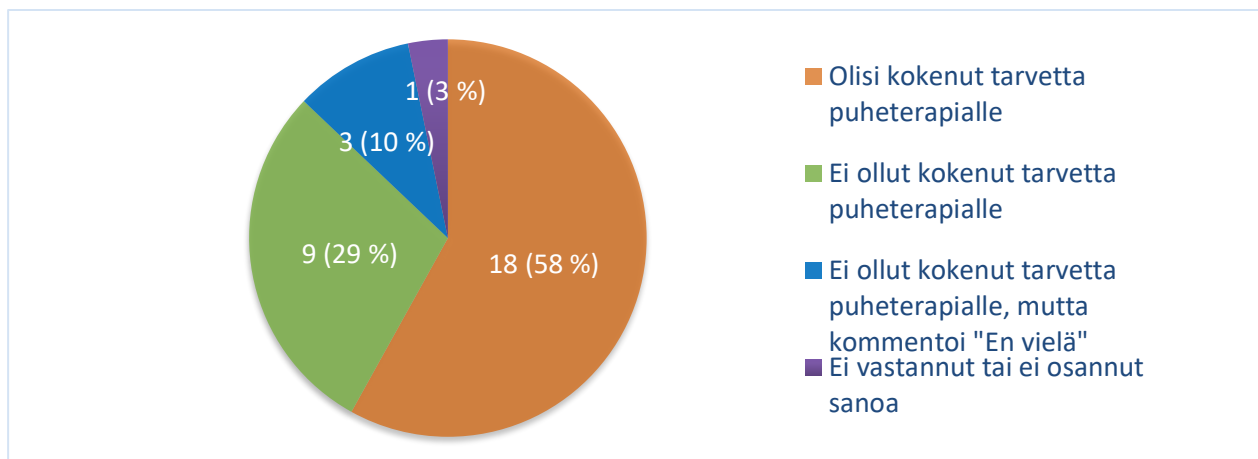
5 TULOKSET

Alla kuvaan yhteensä 38 Parkinson-potilaalta kerätyn kyselyaineiston tulokset. Aluksi alaluvussa 5.1 kuvaan tutkittavien puheterapian saantia ja koettua puheterapiatarvetta sekä näihin vaikuttavia taustamuuttujia. Alaluvussa 5.2 kuvaan tutkittavien Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista sekä mahdollisella kurssilla saatua puheterapiaa koskevaa tietoa, sekä näihin muuttujiin vaikuttavia taustamuuttujia. Alaluvussa 5.3 kuvaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen ja mahdollisella kurssilla saadun puheterapiaa koskevan tiedon yhteyttä tutkittavien puheterapian saantiin ja koettuun puheterapiatarpeeseen. Lopuksi luvussa 5.4 kokoan kaikki aineistosta analysoidut tulokset yhteen.

5.1 Puheterapian saanti ja puheterapiatarve

Tässä luvussa tarkastelen aluksi erikseen puheterapian saantia (kyllä/ei) ja tutkittavien kokemaa puheterapian tarvetta (kyllä/ei) keskeisten taustamuuttujien suhteen (sukupuoli, ikä ja taudin diagnosointivuosi). Tämän jälkeen yhdistän puheterapian saannin ja tarpeen yhdeksi kolmiluokkaiseksi muuttujaksi: 1) on saanut puheterapiaa, 2) ei ole saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta ja 3) ei ole saanut puheterapiaa eikä ole kokenut tarvetta. Tavoitteena on tarkastella sitä, onko aineiston perusteella havaittavissa joitain Parkinson-potilaiden taustamuuttujia, jotka vaikuttavat puheterapian saantiin ja puheterapiatarpeeseen (tutkimuskysymykset 1 ja 2).

Yhteensä 31 tutkittavaa eli valtaosa (82 %) kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista (N=38) ei ollut saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi. Seitsemän tutkittavaa (18 %) vastasi saaneensa puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi. Niistä tutkittavista, jotka eivät olleet saaneet mitään puheterapiaa (N=31), 18 vastaajaa (58 %) olisi kokenut puheterapialle tarvetta (kuvio 3). Yhteensä 12 tutkittavaa (39 % ilman puheterapiaa olleista) ei ollut kokenut tarvetta puheterapialle, joskin heistä kolme tutkittavaa kommentoi kysymykseen sanallisesti ”En vielä”. Yksi tutkittava jätti kokonaan vastaamatta puheterapiatarvetta selvittävään kysymykseen.



Kuvio 3. Ilman puheterapiaa olleiden Parkinson-potilaiden kokema puheterapian tarve (N=31)

Sukupuolten erot suhteessa puheterapian saantiin ja koettuun puheterapiatarpeeseen ovat nähtävissä taulukossa 2. Miehistä suhteellisesti hieman suurempi osa kuin naisista oli saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa. Puheterapiatarpeen osalta naisissa enemmistö heistä, jotka eivät olleet saaneet puheterapiaa, olisivat kokeneet tarvetta puheterapialle, kun taas miehissä tämä ryhmä jakautui kahtia. Jätin yhden tutkittavan vastauksella (*"Ei vastausta/ei osaa sanoa"*) tarkastelun ulkopuolelle, jotta sain taulukkoon kaksi luokkaa kullekin muuttujalle. Näin ollen puheterapiatarvetta koskevassa muuttujassa tarkastelussa on 30 tutkittavaa 31 vastaajan sijaan. Taulukossa 2 nähtävät tulokset eivät ole tilastollisesti merkitseviä, mutta antavat viitteitä siitä, että miehet olivat saaneet suhteellisesti hieman naisia enemmän puheterapiaa ja naiset olivat kokeneet suhteellisesti enemmän tarvetta puheterapialle kuin miehet.

Taulukko 2. Puheterapian saanti ja koettu puheterapiatarve sukupuolen mukaan

		Nainen	Mies	Yhteensä
Oliko tutkittava saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi? (N=38)	Ei	19	12	31
	Kyllä	3	4	7
	Yhteensä	22	16	38

Jos tutkittava ei ollut saanut puheterapiaa, olisiko hän kokenut sille tarvetta? (N=30)	Ei	6	6	12
	Kyllä	12	6	18
	Yhteensä	18	12	30

Ikäryhmien erot suhteessa puheterapian saantiin ja koettuun puheterapiatarpeeseen ovat nähtävillä taulukossa 3. Sen perusteella eri ikäryhmien välillä ei ollut selkeää eroa puheterapian saannin tai koetun puheterapiatarpeen osalta, eivätkä taulukon 3 tulokset ole tilastollisesti merkitseviä. Nuoremmat tutkittavat (60–72-vuotiaat) olivat kuitenkin kokeneet suhteellisesti hieman enemmän tarvetta puheterapialle kuin vanhempien tutkittavien ryhmä (73–88-vuotiaat). Myös tässä taulukossa puheterapiatarvetta koskevan muuttujan kohdalla koodasin puuttuvaksi arvoksi yhden tutkittavan vastauksella (*”Ei vastausta/ei osaa sanoa”*), jolloin ilman puheterapiaa olleiden kokonaismäärä on 30 (normaalisti 31).

Taulukko 3. Puheterapian saanti ja koettu puheterapiatarve ikäryhmien mukaan

		60–72 v.	73–88 v.	Yhteensä
Oliko tutkittava saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi? (N=38)	Ei	17	14	31
	Kyllä	3	4	7
	Yhteensä	20	18	38
Jos tutkittava ei ollut saanut puheterapiaa, olisiko hän kokenut sille tarvetta? (N=30)	Ei	6	6	12
	Kyllä	11	7	18
	Yhteensä	17	13	30

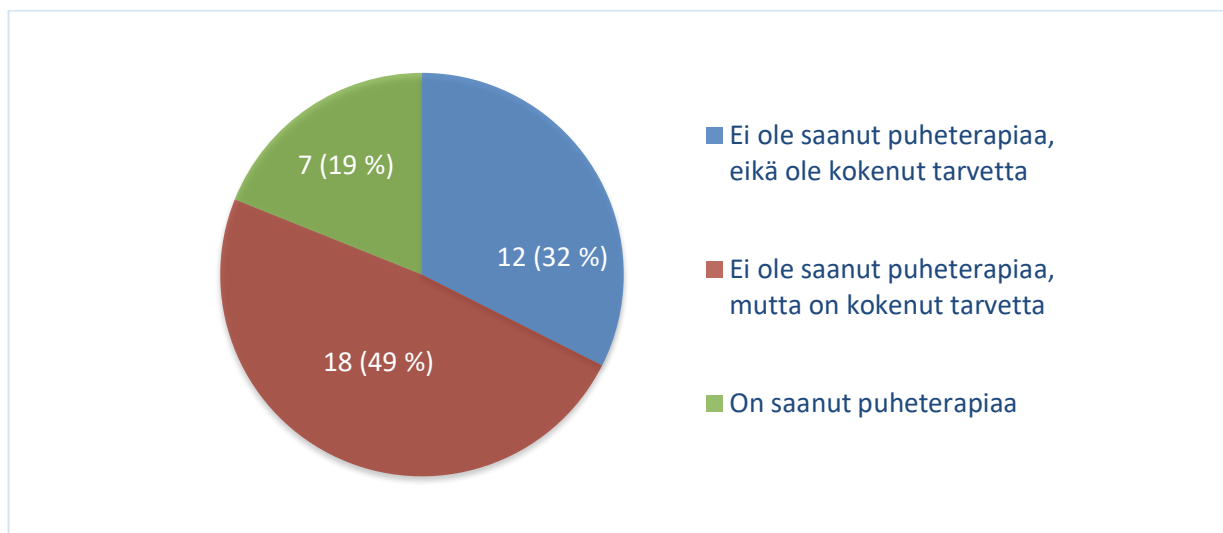
Taulukossa 4 tarkastelen diagnosointivuosittaisia eroja suhteessa puheterapian saantiin ja koettuun puheterapiatarpeeseen. Diagnosointivuodella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys sille, onko tutkittava saanut puheterapiaa ($p=0.029$). Lähes kaikki puheterapiaa saaneet tutkittavat olivat saaneet taudin diagnoosin vuosina 1990–2013, eli tutkittavat, joilla taudin kesto oli lyhyempi, olivat saaneet selvästi vähemmän puheterapiaa. Diagnosointivuodella oli myös lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys tutkittavien kokemaan puheterapiatarpeeseen ($p=0.069$). Suhteellisesti suurempi osa aiemmin diagnoosin saaneista oli kokenut tarvetta puheterapialle kuin myöhemmin diagnoosin saaneista. Koska yksi tutkittava ei vastannut diagnoosivuotta koskevaan kysymykseen, puheterapian saannin osalta tarkastelussa on 37 tutkittavaa. Puheterapiatarvetta koskevassa muuttujassa huomioin 29 tutkittavaa (normaalisti 31), sillä yksi tutkittava ei vastannut diagnoosivuotta koskevaan kysymykseen ja yksi ei vastannut puheterapiatarvetta koskevaan kysymykseen.

Taulukko 4. Puheterapian saanti ja koettu puheterapiatarve taudin diagnosointivuoden mukaan

		Diagnosoitu 1990–2013	Diagnosoitu 2014–2018	Yhteensä
Oliko tutkittava saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi? (N=37)	Ei	12	18	30
	Kyllä	6	1	7
	Yhteensä	18	19	37
Jos tutkittava ei ollut saanut puheterapiaa, olisiko hän kokenut sille tarvetta? (N=29)	Ei	4	8	12
	Kyllä	7	10	17
	Yhteensä	11	18	29

Kaikkien tutkittavien (N=38) jakautuminen kolmeen ryhmään 1) oli saanut puheterapiaa, 2) ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta ja 3) ei ollut saanut puheterapiaa eikä ollut

kokenut tarvetta on nähtävissä kuviossa 4. Kuviossa huomioin vain 37 tutkittavaa, koska yksi tutkittava ei vastannut koettua puheterapiatarvetta koskevaan kysymykseen. Aineiston perusteella yhteensä 7 tarkasteltavista tutkittavista (19 %) oli saanut puheterapiaa, eli oletettavasti myös kokenut sille tarvetta. Yhteensä 12 tutkittavaa (32 %) ei ollut saanut puheterapiaa eikä ollut kokenut puheterapialle tarvetta, jolloin nämä kaksi ryhmää (joko saanut jonkinlaista puheterapiaa tai ollut toistaiseksi ilman koettua puheterapiatarvetta) muodostavat 51 % tutkittavista. Kaikkiaan 18 tutkittavaa (49 %) oli kuitenkin ollut ilman puheterapiapalveluita, vaikka oli kokenut puheterapialle tarvetta.



Kuvio 4. Tutkittavien kolme ryhmää puheterapian saannin ja puheterapiatarpeen mukaan (N=37)

Alla olevissa taulukoissa 5–7 kuvaan, onko Parkinson-potilaiden eri taustamuuttujilla yhteyttä siihen, mihin näistä kolmesta ryhmästä tutkittava kuuluu. Kunkin muuttujan kohdalla arvioin tilastollista merkitsevyyttä mukautetun standardoidun jäännöksen (*adjusted standardized residual*) avulla, eli arvioin, muodostaako kyseinen joukko odotettua pienemmän (^A) tai odotettua suuremman osuuden (^T) tarkasteltavasta tutkittavien joukosta.

Tutkittavien enimmäismäärä näissä tarkasteluissa on pääasiassa 37 eli yksi vähemmän kuin koko tutkimusjoukko (N=38), sillä koodasin yhden tutkittavan ilman vastausta puheterapiatarvetta koskevaan kysymykseen puuttuvaksi arvoksi. Tämän lisäksi diagnosointivuotia tarkasteltaessa

tutkittavien määrä on yksi vähemmän (N=36), sillä yksi tutkittava ei vastannut diagnosointivuotta koskevaan kysymykseen. Tilastollisesti merkitsevä yhteys saavutettiin diagnosointivuoden ja puheterapian saannin välillä (taulukko 7) sekä sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen ja puheterapian saannin välillä (taulukko 13 luvussa 5.3).

Taulukossa 5 tutkin tutkittavien kolmeen ryhmään jakautumista sukupuolen mukaan. Mikään ryhmä ei ollut tilastollisesti merkitsevästi odotettua pienempi tai suurempi, eli aineiston perusteella sukupuolella ei ollut merkitsevää yhteyttä tutkittavan puheterapiatilanteeseen. Naisten ryhmässä kuitenkin korostuivat tutkittavat, jotka eivät olleet saaneet puheterapiaa, mutta olisivat kokeneet sille tarvetta.

Taulukko 5. Tutkittavien jakautuminen kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta sukupuolen mukaan

	Nainen	Mies	Yhteensä
Oli saanut puheterapiaa	3	4	7
Ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta	12	6	18
Ei ollut saanut puheterapiaa, eikä ollut kokenut tarvetta	6	6	12
Yhteensä	21	16	37

Taulukossa 6 tarkastelen ikäryhmien yhteyttä tutkittavien jakautumiseen kolmeen ryhmään. Aineiston perusteella myöskään iällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tutkittavien kolmeen ryhmään jakautumiseen. Tarkastelussa kuitenkin korostuivat nuoremmat (60–72-vuotiaat) tutkittavat, jotka eivät olleet saaneet puheterapiaa mutta olisivat kokeneet sille tarvetta.

Taulukko 6. Tutkittavien jakautuminen kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta ikäryhmien mukaan

	60–72 v.	73–88 v.	Yhteensä
Oli saanut puheterapiaa	3	4	7
Ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta	11	7	18
Ei ollut saanut puheterapiaa, eikä ollut kokenut tarvetta	6	6	12
Yhteensä	20	17	37

Taulukossa 7 tarkastelen tutkittavien jakautumista kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta diagnosointivuosien mukaan. Diagnosointivuodella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys puheterapian saantiin, sillä vuosina 1990–2013 diagnoosin saaneiden ryhmässä puheterapiaa saaneiden osuus oli odotettua suurempi (mukautettu standardoitu jäännös 2,3). Vastaavasti vuosina 2014–2018 diagnoosin saaneiden ryhmässä puheterapiaa oli saanut vain yksi tutkittava, eli osuus oli odotettua pienempi (mukautettu standardoitu jäännös -2,3). Tulosten perusteella enemmän puheterapiaa saivat aiemmin Parkinsonin taudin diagnoosin saaneet tutkittavat. Diagnosointivuosi ei muodostanut tilastollista merkitsevyyttä Parkinson-potilaiden kokeman puheterapian tarpeen kanssa.

Taulukko 7. Tutkittavien jakautuminen kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta taudin diagnosointivuoden mukaan

	Diagnosoitu 1990–2013	Diagnosoitu 2014–2018	Yhteensä
Oli saanut puheterapiaa	6 ^T	1 ^A	7

Ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta	7	10	17
Ei ollut saanut puheterapiaa, eikä ollut kokenut tarvetta	4	8	12
Yhteensä	17	19	36

^A = odotettua pienempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≤ -2

^T = odotettua suurempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≥ 2 .

5.2 Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja kurssilla saatu tieto puheterapiasta

Tässä luvussa tarkastelen sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista (kyllä/ei) ja kurssilla saatua puheterapiaa koskevaa tietoa (kyllä/ei) keskeisten taustamuuttujien suhteen. Tavoitteena on tarkastella sitä, onko aineiston perusteella havaittavissa joitain Parkinson-potilaiden taustamuuttujia, jotka vaikuttavat sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen ja kurssilla saatuun puheterapiaa koskevaan tietoon (tutkimuskysymys 3).

Kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista 16 vastaajaa (42 %) oli osallistunut sairautta koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja 22 henkeä (58 %) ei ollut osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssille osallistuneista (N=16) puolet eli kahdeksan vastaajaa oli saanut kurssilla tietoa puheterapiasta, ja seitsemän ei ollut saanut kurssilla tietoa puheterapiasta. Yksi vastaaja ei muista, saiko kurssilla tietoa puheterapiasta.

Taulukossa 8 tarkastelen sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista ja siellä saatua tietoa sukupuolen mukaan. Kurssilla saatua tietoa koskevan muuttujan kohdalla huomioin vain 15 tutkittavaa (kurssille osallistui kaikkiaan 16), sillä koodasin yhden tutkittavan vastauksella (*"Ei vastausta/ei osaa sanoa"*) puuttuvaksi arvoksi. Miehistä enemmistö ei ollut osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, kun taas naisten ryhmä jakautui kurssille osallistumisessa kahtia. Naisten osuus jakautui lähes kahtia myös tiedonsaannin osalta, kun taas kurssille osallistuneista

miehistä suurin osa oli saanut kurssilla tietoa puheterapiasta. Taulukossa 8 nähtävät tulokset eivät ole tilastollisesti merkitseviä, mutta antavat viitteitä siitä, että miehistä pienempi osa kuin naisista oli osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille sekä siitä, että kurssille osallistuneista miehistä suurempi osuus kuin kurssille osallistuneista naisista oli saanut kurssilla tietoa puheterapiasta.

Taulukko 8. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja siellä saatu tieto puheterapiasta sukupuolen mukaan

		Nainen	Mies	Yhteensä
Oliko tutkittava osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille? (N=38)	Ei	11	11	22
	Kyllä	11	5	16
	Yhteensä	22	16	38
Jos tutkittava oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, oliko hän saanut kurssilla tietoa puheterapiasta? (N=15)	Ei	6	1	7
	Kyllä	4	4	8
	Yhteensä	10	5	15

Tutkittavien ikäryhmien mukainen ristiintaulukointi koskien sopeutumisvalmennuskurssia ja sopeutumisvalmennuskurssilla saatua tietoa on nähtävillä taulukossa 9. Taulukon perusteella ikäryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa siinä, olivatko tutkittavat osallistuneet Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille tai saaneet kurssilla tietoa puheterapiasta. Iän suhteen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja kurssilla tapahtunut tiedonsaanti jakautuivat melko tasaisesti.

Taulukko 9. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja siellä saatu tieto puheterapiasta ikäryhmien mukaan

		60–72 v.	73–88 v.	Yhteensä
Oliko tutkittava osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille? (N=38)	Ei	11	11	22
	Kyllä	9	7	16
	Yhteensä	20	18	38
Jos tutkittava oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, oliko hän saanut kurssilla tietoa puheterapiasta? (N=15)	Ei	4	3	7
	Kyllä	4	4	8
	Yhteensä	8	7	15

Taulukossa 10 kuvaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista ja kurssilla saatua tietoa diagnosointivuositaukoisten ryhmien mukaan. Tulosten perusteella diagnosointivuodella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys siihen, oliko tutkittava osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille ($p=0.033$). Aiemmin diagnoosin saaneiden ryhmässä (diagnoosivuosi 1990–2013) suurempi osa oli osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, kun taas myöhemmin diagnoosin saaneiden ryhmässä (diagnoosivuosi 2014–2018) valtaosa ei ollut osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Diagnosointivuodella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sille, oliko tutkittava saanut mahdollisella kurssilla tietoa puheterapiasta.

Taulukko 10. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja siellä saatu tieto puheterapiasta taudin diagnosointivuoden mukaan

		Diagnosoitu 1990–2013	Diagnosoitu 2014–2018	Yhteensä
	Ei	7	14	21

Oliko tutkittava osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille? (N=37)	Kyllä	11	5	16
	Yhteensä	18	19	37
Jos tutkittava oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, oliko hän saanut kurssilla tietoa puheterapiasta? (N=15)	Ei	5	2	7
	Kyllä	5	3	8
	Yhteensä	10	5	15

5.3 Puheterapian ja sopeutumisvalmennuskurssin yhteydet

Seuraavassa tarkastelen sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen yhteyttä puheterapiaan (tutkimuskysymys 4) aluksi erikseen puheterapian saannin ja puheterapian tarpeen osalta kaksiluokkaisina muuttujina. Tämän jälkeen tarkastelen samoja yhteyksiä yhdistetyllä puheterapian saantia ja tarvetta kuvaavalla kolmiluokkaisella muuttujalla.

Taulukossa 11 tarkastelen aluksi sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen yhteyttä siihen, olivatko tutkittavat saaneet puheterapiaa tai kokeneet tarvetta puheterapialle Parkinsonin taudin vuoksi. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen ja puheterapian saannin välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($p=0.001$). Kaikki puheterapiaa saaneet tutkittavat ($N=7$) olivat sellaisia tutkittavia, jotka olivat osallistuneet Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Tämän aineiston perusteella sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen siis lisäsi todennäköisyyttä sille, että tutkittava sai varsinaista puheterapiaa. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella ja koetulla puheterapiatarpeella ei puolestaan ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Koettu puheterapiatarve ei siis selkeästi eronnut suhteessa siihen, oliko tutkittava osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille vai ei.

Taulukko 11. Puheterapian saanti ja koettu puheterapiatarve sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen mukaan

		Oliko tutkittava osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille?		
		Ei	Kyllä	Yhteensä
Oliko tutkittava saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi? (N=38)	Ei	22	9	31
	Kyllä	-	7	7
	Yhteensä	22	16	38
Jos tutkittava ei ollut saanut puheterapiaa, olisiko hän kokenut sille tarvetta? (N=30)	Ei	9	3	12
	Kyllä	12	6	18
	Yhteensä	21	9	30

Alla taulukossa 12 on nähtävillä ristiintaulukointi siitä, oliko sopeutumisvalmennuskurssilla saadulla puheterapiaa koskevalla tiedolla eroa suhteessa siihen, oliko tutkittava saanut puheterapiaa tai kokenut puheterapiatarvetta. Kun tarkastelin puheterapian saantia, selkeimmät ryhmät muodostuivat niistä tutkittavista, jotka olivat saaneet kurssilla tietoa puheterapiasta ja myöskin saaneet taudin vuoksi puheterapiaa sekä niistä tutkittavista, jotka eivät olleet saaneet kurssilla tietoa puheterapiasta eivätkä myöskään olleet saaneet taudin vuoksi puheterapiaa. Puheterapiatarvetta koskevan muuttujan kohdalla suurimman ryhmän muodostivat ne tutkittavat, jotka eivät olleet saaneet sopeutumisvalmennuskurssilla tietoa puheterapiasta, mutta olisivat kokeneet puheterapialle tarvetta. Vaikka taulukon 12 tulokset eivät ole tilastollisesti merkitseviä, antavat myös ne viitteitä siitä, että sopeutumisvalmennuskurssilla jaettu tieto lisäsi puheterapian saamisen todennäköisyyttä.

Taulukko 12. Puheterapian saanti ja koettu puheterapiatarve mahdollisella sopeutumisvalmennuskurssilla saadun puheterapiaa koskevan tiedon mukaan

		Saiko tutkittava sopeutumisvalmennuskurssilla tietoa puheterapiasta?		
		Ei	Kyllä	Yhteensä
Oliko tutkittava saanut puheterapiaa taudin vuoksi (N=15)	Ei	5	3	8
	Kyllä	2	5	7
	Yhteensä	7	8	15
Jos tutkittava ei ollut saanut puheterapiaa, olisiko hän kokenut sille tarvetta (N=8)	Ei	1	1	2
	Kyllä	4	2	6
	Yhteensä	5	3	8

Taulukossa 13 tarkastelen sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista ja siellä saadun puheterapiaa koskevan tiedon yhteyttä tutkittavien kolmeen ryhmään jakautumiselle (oli saanut puheterapiaa; ei ollut saanut puheterapiaa mutta olisi kokenut tarvetta; ei ollut saanut puheterapiaa eikä ollut kokenut tarvetta). Seuraavissa taulukoissa tarkastelen tutkittavien jakautumisen tilastollista merkitsevyyttä mukautetun jäännöksen avulla.

Ne tutkittavat, jotka olivat osallistuneet sopeutumisvalmennuskurssille ja olivat saaneet puheterapiaa, olivat odotettua selvemmin edustettuna (mukautettu standardoitu jäännös 3.4), eli kurssille osallistumisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys puheterapian saamiseen. Vastaavasti ne tutkittavat, jotka eivät olleet osallistuneet kurssille, muodostivat odotettua pienemmän joukon puheterapiaa saaneissa tutkittavissa (N=0) (mukautettu standardoitu jäännös -3.4). Aineiston perusteella siis sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys siihen, oliko tutkittava saanut puheterapiaa vai ei. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tutkittavan kokemaan puheterapiatarpeeseen.

Taulukko 13. Tutkittavien jakautuminen kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen mukaan

	Oliko tutkittava osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille?		
	Ei	Kyllä	Yhteensä
Oli saanut puheterapiaa	0 ^A	7 ^T	7
Ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta	12	6	18
Ei ollut saanut puheterapiaa, eikä ollut kokenut tarvetta	9	3	12
Yhteensä	21	16	37

^A = odotettua pienempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≤ -2

^T = odotettua suurempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≥ 2 .

Taulukossa 14 tarkastelen Parkinsonin tautia koskevalla sopeutumisvalmennuskurssilla saadun puheterapiaa koskevan tiedon yhteyttä siihen, mihin kolmesta ryhmästä tutkittava kuuluu. Kurssilla saadulla tiedolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tutkittavien jakautumiseen. Suurimman yksittäisen ryhmän muodostivat ne tutkittavat, jotka olivat saaneet sopeutumisvalmennuskurssilla tietoa puheterapiasta ja myös saaneet puheterapiaa taudin vuoksi.

Taulukko 14. Tutkittavien jakautuminen kolmeen ryhmään puheterapian saannin ja tarpeen osalta mahdollisella sopeutumisvalmennuskurssilla saadun puheterapiaa koskevan tiedon mukaan

	Saiko tutkittava sopeutumisvalmennuskurssilla tietoa puheterapiasta?		
	Ei	Kyllä	Yhteensä
Oli saanut puheterapiaa	2	5	7
Ei ollut saanut puheterapiaa, mutta olisi kokenut tarvetta	4	2	6
Ei ollut saanut puheterapiaa, eikä ollut kokenut tarvetta	1	1	2
Yhteensä	7	8	15

5.4 Tulosten yhteenveto

Yhteensä 31 tutkittavaa eli valtaosa (82 %) kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista (N=38) ei ollut saanut puheterapiaa Parkinsonin taudin vuoksi, ja vähemmistö eli seitsemän tutkittavaa (18 %) oli saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa. Niistä tutkittavista, jotka eivät vastauksensa mukaan olleet saaneet mitään puheterapiaa (N=31), 18 henkeä (58 %) olisi kuitenkin kokenut puheterapialle tarvetta. Yhteensä 12 tutkittavaa (39 % ilman puheterapiaa olleista tutkittavista) ei ollut kokenut tarvetta puheterapialle, joskin heistä kolme tutkittavaa kommentoi kysymykseen sanallisesti ”En vielä”. Yksi tutkittava jätti kokonaan vastaamatta kysymykseen.

Kaikista tutkittavista Parkinson-potilaista yli puolet (58 %) ei ollut osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja 42 % oli osallistunut kurssille. Kurssille osallistuneista (N=16) noin puolet ei ollut saanut kurssilla tietoa puheterapiasta.

Tulosten perusteella muuttujien välillä ilmeni useita tilastollisia merkitsevyyksiä. Tutkittavien taudin diagnosointivuodella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys siihen, oliko tutkittava saanut puheterapiaa sekä siihen, oliko tutkittava osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Diagnosointivuodella oli lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys tutkittavan kokemaan puheterapiatarpeeseen. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella puolestaan oli tilastollisesti merkitsevä yhteys tutkittavan puheterapian saantiin, sillä kaikki puheterapiaa saaneet tutkittavat (N=7) olivat osallistuneet Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille.

Tutkittavan sukupuoli tai ikä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä tekijöitä suhteessa tutkittavan puheterapian saantiin, tarpeeseen tai sopeutumisvalmennuskurssia koskeviin muuttujiin. Aineiston perusteella kuitenkin useampi nainen kuin mies oli osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja useampi nainen kuin mies oli kokenut tarvetta puheterapialle. Miehistä suhteellisesti suurin osa oli sopeutumisvalmennuskurssille osallistuessaan saanut tietoa puheterapiasta, kun naisten osuus jakautui tiedonsaannin osalta kahtia. Ilman tilastollista merkitsevyyttä on havaittavissa, että eniten puheterapiaa olisivat tarvinneet sellaiset tutkittavat, jotka eivät olleet osallistuneet tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille.

Tarkasteltaessa kolmea ryhmää 1) *puheterapiaa saaneet tutkittavat*, 2) *tutkittavat, jotka eivät olleet saaneet puheterapiaa mutta olisivat kokeneet sille tarvetta* sekä 3) *tutkittavat, jotka eivät olleet saaneet puheterapiaa eivätkä olleet kokeneet sille tarvetta* tulokset olivat aiemmin kuvattuun kaltaiset: Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisella sekä taudin diagnosointivuodella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys puheterapian saamiseen eli yllä kuvattuun ryhmään 1. Yleinen havainto voidaan esittää siitä, että ryhmässä 2 korostuivat naispuoliset tutkittavat sekä tutkittavat, jotka eivät olleet osallistuneet tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille.

6 POHDINTA

Pohdinnassa tarkastelen ensin tutkimuksessa saavutettuja tuloksia ja niiden sijoittumista aiemman aiheesta tehdyn tutkimuksen kentälle. Sen jälkeen tarkastelen käytettyjä tutkimusmenetelmiä sekä niiden asettamia rajoitteita tutkimuksessa saataville tuloksille. Lopuksi pohdin tutkimuksen laajempaa merkitystä puheterapiapalveluiden järjestymisen kannalta, ja esitän tutkimusaiheen kannalta ajankohtaisia ja kiinnostavia jatkotutkimusaiheita.

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen aineiston perusteella alle viidesosa (18 %) Parkinsonin tautia sairastavista henkilöistä sai puheterapiakuntoutusta taudin aiheuttamiin kommunikaation ja/tai nielemisen ongelmiin. Näiden puheterapiaa saaneiden tutkittavien voidaan tulkita myös kokeneen tarvetta puheterapialle. Kaikkiaan valtaosa tutkittavista (82 %) ei ollut saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa, mutta heistä yli puolet oli kokenut puheterapialle tarvetta. Näin ollen koko tutkittavien joukosta noin puolella puheterapiaan liittyvät tarpeet olivat täyttyneet (tutkittavat olivat joko saaneet puheterapiaa tai eivät olleet toistaiseksi kokeneet tarvetta puheterapialle), ja toisella puolella puheterapiaan liittyvät tarpeet eivät olleet täyttyneet (tutkittavat eivät olleet saaneet puheterapiaa, mutta olisivat kokeneet sille tarvetta). Aiemman tutkimuksen perusteella 3–20 % Parkinson-potilaista saa puheen tai nielemisen kuntoutusta (mm. Hartelius & Svensson 1994; Noble ym. 2006; Nijkrake ym. 2008; Kwasny, Oguh, Stell & Simuni 2012; Lubomski, Rushworth, Lee, Bertram & Williams 2013; Fullard ym. 2017; Seo, Park, Seo, Byun & Oh 2018; Heinzl ym. 2018), jolloin tämän tutkimuksen tulos (18 %) asettuu puheterapian saannin osalta samalle jakaumalle. Aiemmissa tutkimuksissa ei ole selvitetty, olisivatko ilman puheterapiaa olleet Parkinson-potilaat kokeneet puheterapialle tarvetta. Näin ollen tässä tutkimuksessa selvitetylle jakaumalle siitä, että noin puolet Parkinson-potilaista oli kokenut puheterapialle tarvetta ja noin puolet ei ollut, ei toistaiseksi löydy vertailukohtaa aiemmasta tutkimuksesta.

Kaikkiaan jopa 90 %:lla Parkinson-potilaista on aiemman tutkimuksen perusteella todettu jo taudin alkuvaiheessa esiintyviä kommunikaation ja/tai nielemisen ongelmia (Theodoros 2011, 55). Tästä syystä olisikin ollut oletettavaa, että useampi kuin tässä tutkimuksessa selvitetty 18 % tutkittavista tai useampi kuin kansainvälisessä tutkimuksessa selvitetty 3–20 % tutkittavista olisi voinut hyötyä puheterapiakuntoutuksesta. Tämän tutkimuksen perusteella lähes puolet tutkittavista ei ollut saanut lakisääteistä puheterapiakuntoutusta (L 1326/2010) taudin aiheuttamiin oireisiin, vaikka he olivat itse kokeneet tarvetta puheterapialle. Tämä kertoo selkeästi puheterapiapalveluiden saatavuuden vajeesta ja/tai puutteista puheterapiaan hakeutumista koskevassa informaatiossa. Aiemmassa tutkimuksessa selvitetty puheterapiaa saaneiden jakauma (3–20 %) on myös melko laaja, minkä perusteella Parkinson-potilaiden puheterapiaan pääsyssä on alueellisia ja eri valtioiden välisiä eroja. Koska tämän tutkimuksen aineiston keruuvaiheessa ei selvitetty tutkittavien asuinkuntia, ei tämän tutkimuksen perusteella voida tehdä johtopäätöksiä puheterapian saatavuuden alueellisista eroista. Aineisto kuitenkin kerättiin Pirkanmaalla, joten on mahdollista, että tutkimuksessa korostuivat Pirkanmaalla asuvat Parkinson-potilaat. Näin ollen puheterapian saatavuus syrjäisemmällä seudulla Suomessa voi olla selkeästi heikompi kuin tässä tutkimuksessa selvitetty 18 %.

Puheterapian saannin ohella on syytä tarkastella lähemmin myös tutkittavien kokemaa puheterapiatarvetta. Tässä tutkimuksessa ei selvitetty, johtuuko täyttymätön puheterapiatarve jo esiintyneistä kommunikaation ja/tai nielemisen oireista, vai olisivatko tutkittavat toivoneet ennaltaehkäisevää puheterapiakuntoutusta. Parkinsonin taudin etenemisnopeus on hyvin yksilöllistä (Yorkston ym. 2004, s. 90–92), mutta huomioitavaa on, että jo taudin aiheuttamat lievät kommunikaation vaikeudet voivat huomattavasti haitata potilaan elämää ennen kuin selkeää puheen sujuvuuden ongelmaa voidaan edes kliinisesti todeta (Miller ym. 2006). Tällaisia taudin alkuvaiheissa esiintyviä kommunikaation ja nielemisen ongelmia ei aina tunnisteta, jolloin menetetään mahdollisuus aikaiselle kuntoutuksen aloittamiselle (Ciucci ym. 2013). Näin ollen ennaltaehkäisevä puheterapiakuntoutus ja aikainen interventio tulisikin nähdä Parkinsonin taudissa pikemminkin synonyymeina, ja korostaa kuntoutuksen aikaisen aloitusajankohdan merkitystä. Näin ollen myös tämän tutkimuksen tutkittavista useampi olisi voinut hyötyä puheterapiakuntoutuksesta, vaikka puhe- tai nielemisvaikeudet olisivatkin olleet vasta lievällä tasolla, tai vaikka varsinaista puheterapian tarvetta ei olisi vielä ehtinyt Parkinson-potilaalle syntymään.

Puheterapiatarpeen ilmeneminen ja sen raportoiminen tässä tutkimuksessa kertovat myös siitä, että tutkittava on jollain tasolla jo tietoinen puheterapiaa vaativista oireista Parkinsonin taudissa. Jotta tutkittava osaa kokea tarvetta puheterapialle, täytyy hänen olla tietoinen mitä kommunikaation tai nielemisen oireet ovat, ja että puheterapiakuntoutuksesta voisi olla oireisiin hyötyä. Kaikki tutkittavat eivät välttämättä ole saaneet tarvittavaa puheterapiaa koskevaa tietoa, jotta tällainen tarpeen tunne olisi voinut kehittyä. Näin ollen Parkinson-potilaiden itse raportoima puheterapiatarve ei myöskään välttämättä vastaa todellisuutta: se, että tutkittava ei ole itse kokenut tarvetta puheterapialle, ei tarkoita, etteikö hänellä voisi olla kliinisesti arvioitavaa puheterapian tarvetta tai etteikö hän voisi hyötyä puheterapiakuntoutuksesta ennaltaehkäisevästi. Osa tutkittavista saattaa esimerkiksi haluta jollain tasolla vähätellä taudin aiheuttamia haittoja ja täten arvioida, ettei tarvitse kuntoutusta. Vähäinen tieto puheterapian tehokkuudesta saattaa myös saada tutkittavan vastaamaan, ettei hän tarvitse puheterapiaa, vaikka todellisuudessa tutkittava ei tiedä kuinka paljon puheterapiasta voisi hyötyä. Kaikkiaan puheterapiatarvetta olisikin mielekkäintä selvittää sellaisilta Parkinson-potilailta, joita on kaikkia informoitu puheterapiasta ja sen hyödyistä taudin aikana tasapuolisesti.

Voidaankin todeta, että mikäli Parkinson-potilaille ei sairauden eri vaiheissa tarjota tietoa puheterapiasta ja sen hyödyistä, potilaat eivät välttämättä tiedä olevansa oikeutettuja puheterapiapalveluihin tai puheterapian edes olevan tutkitusti tehokas kuntoutuskeino Parkinsonin taudin aiheuttamiin kommunikaation ja nielemisen vaikeuksiin. Koska potilaan asema yleisesti terveydenhuollossa on muuttunut intervention kohteesta kohti vapaata ja päätösvaltaista kuluttajaa (esim. Harvey 2011, 73; Harjula 2015, 318; Sulik & Eich-Krohm 2008, 3, 12), on syytä pohtia, kenen vastuulla lopulta on tunnistaa Parkinsonin tautia sairastavan henkilön mahdollinen puheterapian tarve. Mikäli terveydenhuollon piirissä odotetaan potilailta itseltään aktiivista toimijuutta ja asiantuntijuutta ja sen myötä itsenäistä hakeutumista esimerkiksi puheterapiakuntoutukseen, tulisi potilaita taudin diagnosoinnin ja hoidon yhteydessä tiedottaa määrällisesti ja laadullisesti riittävästi saatavilla olevista kuntoutusmahdollisuuksista ja niihin pääsystä.

Onkin tärkeää pohtia, missä vaiheessa Parkinson-potilaan palveluketjua potilasta tulisi informoida taudin aiheuttamista kommunikaation muutoksista sekä niiden kuntouttamisen mahdollisuuksista. Tämän tutkimuksen perusteella sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen lisäsi tilastollisesti merkitsevästi puheterapian saamisen todennäköisyyttä, eli parhaimmillaan

sopeutumisvalmennuskurssi voi toimia tehokkaana ja kuntoutusta tukevana tiedonvälityskanavana. Tiedonsaanti tällaisella kurssilla puheterapian ohella myös muista aiheista saattaa lisätä potilaan ymmärrystä siitä, mitkä taudin oireet ovat mahdollisesti kuntoutettavissa ja miten kuntoutukseen voi hakeutua. Tämän tutkimuksen mukaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneista kuitenkin vain puolet oli saanut kurssilla tietoa puheterapiasta, eli Parkinsonin tautia koskevat sopeutumisvalmennuskurssit eivät ole keskenään samanlaisia eivätkä automaattisesti aina sisällä puheterapiaa käsittelevää osuutta.

Sopeutumisvalmennuskurssista säädetään lääkinnällisen kuntoutuksen laissa (L 1326/2010, 29 §), eli Parkinsonin tautia koskevien sopeutumisvalmennuskurssien tulisi olla saatavilla jokaiselle Parkinsonin tautiin sairastuvalle. Kursseja kuitenkin järjestetään useiden eri tahojen toimesta (Streng 2014), jolloin kurssien sisältö on luonnollisesti vaihteleva. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö oletettavasti heijastaa kurssin järjestäjätahojen alueellisia ja ajallisia resursseja; joillekin kursseille voidaan sisällyttää puheterapeutin puheenvuoro, mikäli asiantunteva puheterapeutti on saatavilla, ja osalle taas ei. Kaikkiaan sopeutumisvalmennuskurssien kohdalla korostuu toiminnan valtakunnallinen epäjohtonmukaisuus, vaikka sopeutumisvalmennus toimintana onkin määritelty lainsäädännössä. Tämän tutkimuksen perusteella vain osa Parkinson-potilaista on osallistunut tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille ja heistä vain puolet saa kurssilla tietoa puheterapiasta, eli sopeutumisvalmennuskurssit saattavat luoda varsin selkeää terveydenhuollon palveluihin liittyvää tiedonjaon eriarvoisuutta Parkinson-potilaille ja heidän omaisilleen. Näin ollen myös sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjätahot hyötyisivät tässä tutkimuksessa alustetusta ja mahdollisesti jatkotutkimuksessa laajennettavasta tiedosta, jonka mukaan sopeutumisvalmennuskursseilla ja niiden sisällöllä on selkeää merkitystä Parkinson-potilaan myöhemmälle kuntoutuksen saamiselle ja täten Parkinson-potilaan toimintakyvylle ja elämänlaadulle.

Tutkittavien taudin kestolla oli tämän tutkimuksen perusteella tilastollisesti merkitsevä yhteys puheterapian saantiin ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen: aiemmin diagnoosin saaneet tutkittavat olivat saaneet selkeästi enemmän puheterapiaa kuin myöhemmin taudin diagnoosin saaneet tutkittavat, ja samoin aiemmin diagnoosin saaneet tutkittavat olivat osallistuneet enemmän tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Myös aiemmissa tutkimuksissa puheterapian saannin kanssa korreloivat positiivisesti korkea taudin vaikeusaste ja pitempi taudin kesto (Kwasny ym. 2012; Seo ym. 2018) sekä huonompi elämänlaatu (Kwasny ym.

2012; Lubomski ym. 2013), eli tämän tutkimuksen tulokset tukevat aiemmin saatuja johtopäätöksiä taudin vaiheen ja keston suhteesta puheterapian saantiin.

Tämän tutkimuksen perusteella ei kuitenkaan voida päätellä, miksi diagnoosivuodella on selkeä yhteys puheterapian saantiin tai tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen. Voi olla kyse siitä, että Parkinson-potilaalla ja hänen läheisillään sekä hoitohenkilökunnalla on ollut useampia vuosia aikaa reagoida potilaan taudin kulkuun ja kuntoutustarpeisiin, ja täten puheterapiaan pääsy on järjestynyt ja potilaalla on ollut useampia vuosia aikaa esimerkiksi saada tietoa ja osallistua sopeutumisvalmennuskurssille. Toisaalta voi olla, että varsinaisia puheterapiaa vaativia oireita on esiintynyt enemmän aiemmin diagnoosin saaneilla Parkinson-potilailla, joten varsinainen tarve kuntoutukselle on ollut selkeämpi – tätä havaintoa tukee tässä tutkimuksessa saatu tulos, jonka mukaan suhteellisesti suurempi osa aiemmin diagnoosin saaneista oli kokenut tarvetta puheterapialle kuin myöhemmin diagnoosin saaneista. Myös tässä tutkimuksessa saatujen diagnosointivuosiä koskevien tulosten kohdalla tulisi kuitenkin peräänkuuluttaa puheterapiakuntoutuksen mahdollisimman aikaista aloittamista parhaimpien mahdollisten kuntoutustulosten saavuttamiseksi (mm. Ciucci ym. 2013). Liian usein saatetaan odottaa Parkinson-potilaan taudin etenevän siihen vaiheeseen, että kommunikaation ja nielemisen ongelmat muiden oireiden ohella ovat jo vakavalla tasolla ja selkeästi potilaan toimintakykyä haittaavia, jolloin kuntoutustuloksia on myös haastavampaa saavuttaa.

Tämän tutkimuksen perusteella Parkinson-potilaiden sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä puheterapian saantiin, puheterapiatarpeeseen tai sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen, mutta sukupuolijakaumat eivät myöskään kaikkien muuttujien kohdalla olleet täysin tasaiset. Tämä tutkimus antoi lieviä viitteitä siitä, että naisista suurempi osa kuin miehistä oli osallistunut Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, suhteellisesti hieman useampi mies kuin nainen oli saanut taudin vuoksi puheterapiaa ja useampi ilman puheterapiaa ollut nainen kuin mies oli kokenut puheterapialle tarvetta. Yleisesti naisten on todettu käyttävän enemmän terveydenhoitopalveluita kuin miesten (mm. Redondo-Sendino, Guallar-Castillón, Banegas & Rodríguez-Artalejo 2006; Bertakis, Azari, Helms, Callahan & Robbins 2000), ja myös tässä tutkimuksessa esimerkiksi naisten kokema puheterapiatarve korostuu. Aiemman tutkimuksen perusteella puheterapiapalveluiden käyttö kuitenkin vaihtelee sukupuolten kesken valtiosta riippuen. Yhdysvalloissa miesten on todettu saavan enemmän puheterapiaa kuin naisten (Kwasny ym. 2012; Fullard ym. 2017), kun taas Koreassa naiset ovat saaneet enemmän puheterapiapalveluita

kuin miehet (Seo ym. 2018). Tämän tutkimuksen perusteella tutkittavien sukupuolen yhteydestä puheterapian saantiin, puheterapiatarpeeseen ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen ei kuitenkaan voida päätellä selkeitä johtopäätöksiä, sillä tulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Ikä ei ollut tilastollisesti merkitsevä tekijä Parkinson-potilaiden puheterapian saannissa tämän tutkimuksen perusteella. Keskeisessä roolissa myös Parkinson-potilaiden puheterapiapalveluiden järjestymisessä on kuitenkin se, miten väestön ikääntyminen tulevaisuudessa heijastuu terveydenhuollon palveluiden ja esimerkiksi lääkinnällisen kuntoutuksen saatavuuteen. Seuraavan 50 vuoden aikana yli 65-vuotiaiden osuus koko väestöstä Suomessa on arvioitu nousevan 10 prosentilla, ja samalla nuorten ja työikäisten osuus laskee (Suomen virallinen tilasto 2018). Osataanko huoltosuhteen heikkenemiseen reagoida riittävästi lisäämällä resursseja ikäihmisten hoivapalveluihin ja tiettyjen ammattikuntien kouluttamiseen, ja voidaanko yleisten hoivakulujen kasvaessa enää kohdistaa riittävästi taloudellisia resursseja esimerkiksi puheterapian kaltaiseen lääkinnälliseen kuntoutukseen? Kuntoutus on jo nyt jäänyt vaille näkyvyyttä esimerkiksi sote-uudistuksen suunnittelussa (Rämö & Salminen 2016, 14–16), ja tutkimuskentällä palvelujen riittävyttä käsitellään ja esimerkkejä nostetaan pääosin sairaanhoidosta ja laitoshoidosta (Pajukoski 2006, 32; Mäki-Petäjä-Leinonen & Nieminen 2014). Onkin syytä epäillä kuntoutussuositusten mukaisen puheterapiakuntoutuksen järjestymistä Parkinson-potilaille myös tulevaisuudessa väestörakenteen muuttuessa.

Parkinsonin taudin puheterapiakuntoutuksessa avainasemassa on kuntoutuksen intensiteetti (mm. Sapir, Ramig & Fox 2011, 93). Tässä tutkimuksessa ei tarkasteltu saadun puheterapian määrää, sisältöä tai riittävyttä, eli tutkimus ei kerro, olivatko puheterapiaa saaneet tutkittavat (18 %) tyytyväisiä saamaansa puheterapiaan. Näin ollen yksinomaan puheterapian saaminen ei vielä kerro siitä, onko Parkinsonin taudin puheterapeuttiset kuntoutussuositukset saavutettu tai onko potilaalle pystytty saavuttamaan kestävää hyötyä tai parempaa elämänlaatua kuntoutuksen avulla. Puheterapian, kuten monen muunkin kuntoutuksen, lopullista laatua ja vaikuttavuutta on kuitenkin haastavaa arvioida, jolloin on ensisijaisesti mielekästä tutkia, ovatko kyseiset palvelut ylipäättään saatavilla yhdenvertaisesti.

Palveluiden heikko tai epätasainen saatavuus voi olla seurausta monista asioista, eikä se välttämättä tarkoita, etteikö Parkinson-potilaiden puheterapiatarve olisi tiedostettu asia. Usein on kyse siitä,

että päteviä puheterapeutteja ei ole riittävästi saatavilla (Kuntatyönantaja 2018). Puheterapeuttivaje ei kuitenkaan johdu yksinomaan siitä, ettei puheterapeutteja koulutettaisi tarpeeksi, koska osassa kunnista saattaa myös olla taloudellisia haasteita luoda puheterapeuteille riittävästi kilpailukykyisiä virkoja. Kuntien taloudelliset puheterapiaresurssit eli puheterapeuttien työpanos myös painotetaan usein lapsiasiakkaisiin (esim. Helsingin kaupunki 2019; Tampereen kaupunki 2019). Näin ollen osassa kuntia saattaa vallita tilanne, jossa aikuisten pariin suuntautuneelle puheterapeutille ei näennäisesti ole töitä, koska kunnalliset resurssit eli puheterapian maksusitoumukset suunnataan lapsiasiakkaille. Tällaisissakin kunnissa aikuisasiakkaita kuitenkin tavallisimmin on, mutta he saattavat tarpeineen olla heikosti tunnistettuja. Vasta perustavien puheterapiatarpeiden tunnistamisen jälkeen päästäisiin tarkastelemaan esimerkiksi Nijkraken (2008) ja Millerin (2011) työryhmien tutkimuksissa esiin nostettua kysymystä siitä, onko Parkinson-potilaita kuntouttavilla puheterapeuteilla ylipäättään riittävää ammattitaitoa ja osaamista Parkinsonin taudin kommunikaation ja nielemisen vaikeuksien kuntouttamiseen, ja onko tällainen osaaminen sijoittunut Suomessa alueellisesti tasaisesti.

6.2 Menetelmän pohdintaa

Tutkimuksen aineistonkeruu oli onnistunut ja koottu aineisto tarjosi mahdollisuuden tutkia ajankohtaista ja tärkeää aihetta, joka on toistaiseksi ollut Suomessa lähes tutkimaton ja maailmallakin verrattain niukasti tutkittu. Tässä tutkimuksessa pyrin pääpiirteittäin selvittämään Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutuksen tarvetta ja saatavuutta Suomessa, minkä selvittämiseksi tutkimuksen kyselymuotoinen aineisto tarjosi selkeää tietoa ilman merkittäviä vastauksissa esiintyviä epä johdonmukaisuuksia. Tämän lisäksi selvitin mahdollisia puheterapian saantiin tai koettuun puheterapiatarpeeseen vaikuttavia tekijöitä. Emme kuitenkaan tutkimuksen aineistonkeruuvaiheessa systemaattisesti tähdänneet mahdollisen puheterapiaan pääsyn tai mahdollisesti heikon puheterapian saatavuuden syiden selvittämiseen, minkä seurauksena aineisto tarjosi tällaisiin syihin rajatun näkökulman. Yleisesti ottaen laajemman kyselylomakkeen lisäksi myös laajemmalla tutkimusjoukolla olisi voitu saada tämänkin tutkimuksen aiheesta kattavammat ja yleistettävämmät tulokset.

Keskeistä tämän tutkimuksen aineistossa ja sen ominaisuuksissa on, että aineistonkeruuvaiheessa kerättyä aineistoa hyödynnettiin kahden eri tutkinnon pro gradu -tutkielmiin. Näin ollen kerätty aineisto rajattiin soveltuvien osien käytettäväksi sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielmaan ja toisin soveltuvien osien logopedian pro gradu -tutkielmaan. Aineisto olisi voinut tarjota yhtenä jakamattomana kokonaisuutena kattavimman informaation tutkimuskohteesta, mutta pro gradu -tutkielman pituuden ja kattavuuden rajoissa aineisto oli tällä erää mielekästä rajata. Täten tutkimusaiheesta kiinnostuvia tahoja suositellaan tämän tutkimuksen lisäksi tutustumaan Pajarisen (2019) logopedian tutkinto-ohjelman pro gradu tutkielmaan, joka tarjoaa aiheesta tietoa kliinisen logopedisen kuntoutuksen näkökulmasta.

Aineistonkeruuvaiheessa myös tieto Parkinson-liiton ja yksityisen lääkeyrityksen järjestämästä tapahtumasta kantautui tutkimuksen tekijöille erittäin nopealla aikataululla, minkä vuoksi aineistonkeruu ja kyselylomake suunniteltiin hyvin nopeasti. Vaikka kyselyaineisto palveli tutkimustarkoitustaan kiitettävästi, olisi kiireettömällä aineistonkeruun suunnittelulla voitu saavuttaa kattavampi ja tutkimuskohteen kannalta hedelmällisempiä tuloksia selvittävä kyselylomake. Näin olisi voitu myös laajentaa tutkimusaineiston käyttömahdollisuuksia mahdollisessa jatkotutkimuksessa.

Parkinson-potilaiden taustatietojen osalta tässä tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen puutteena oli, että Parkinson-potilaiden kotipaikkakunta ei selvitetty. Näin ollen tutkimuksessa ei voitu ottaa kantaa esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssien alueellisiin eroavaisuuksiin tai puheterapiapalveluiden saatavuuden alueelliseen jakautumiseen Suomessa Parkinson-potilaiden osalta. Aineistonkeruutapahtuma järjestettiin Pirkanmaalla, jolloin Pirkanmaan edustus vastaajien keskuudessa saattoi korostua. Asuinpaikkakunnan ja erilaisen paikallisen painottumisen lisäksi laajemmalla aineistolla olisi voitu selvittää kansainvälisten Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutusta selvittävien tutkimusten tapaan myös esimerkiksi tutkittavien Parkinson-potilaiden sosioekonomista asemaa, lääkärikäyntien ja muiden hoitokontaktien määrää sekä muiden sairauksien esiintymistä, ja arvioida näiden tekijöiden vaikutusta puheterapiakuntoutukseen pääsyle.

Vastausten validiteetin ja reliabiliteetin varmistamiseksi kyselylomakkeella olisi myös voinut olla hyödyllistä määritellä, mitä saatu puheterapia tarkoittaa. Lasketaanko puheterapiaksi yksi tapaaminen puheterapeutin kanssa, vai onko saatua puheterapiaa vasta varsinainen useamman

käynnin sisältävä puheterapiajakso? Osalla tutkittavista mahdollisesta puheterapiasta oli myös saattanut kulua paljon aikaa, jolloin saadun kuntoutuksen ja hoidon muistaminen ja tarkempi erittely saattoi olla hankalaa. Mahdollisia puutteita vastausten tarkkuudessa saattoi myös lisätä tutkittavien ikä ja taudinkulun aiheuttamat oireet (mm. Aarsland ym. 2017), mutta tästä ei voida tämän tutkimuksen perusteella tehdä selkeitä johtopäätöksiä. Toisaalta saadun puheterapian tarkempi määrittely kyselylomakkeella olisi myös voinut aiheuttaa lisää epäselvyyttä sekä lisätä kyselylomakkeen pituutta ja kuormittavuutta vastaustilanteessa, jolloin kysymys toteutuneessa yksinkertaisessa muodossaan saattoi olla otollisin vaihtoehto.

Sama määrittelykysymys liittyy Parkinsonin tautia koskevaa sopeutumisvalmennuskurssia selvittäviin kysymyksiin, mahdollisesti jopa selvemmin kuin puheterapiaa koskeviin kysymyksiin, sillä sopeutumisvalmennuskurssista on todennäköisesti ollut vaihtelevampia käytännön toteutusmuotoja kuin puheterapiakuntoutuksesta. Kyselylomakkeella ei erikseen määritelty mitä sopeutumisvalmennuskurssi tarkoittaa, minkä seurauksena on mahdollista, että tutkittavat ovat sekoittaneet sopeutumisvalmennuskurssin esimerkiksi sairaalan järjestämään ensitietopäivään. Aineiston avulla saatiin joka tapauksessa hedelmällistä informaatiota Parkinson-potilaille välittyneestä puheterapiaa koskevasta tiedosta, mutta ei voida täysin tyhjentävästi arvioida, käsitelläänkö aineistossa tiedonsaannin osalta nimenomaan eri tahojen järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja vai muita sairauten ja sen hoitoon liittyviä tiedonsaantikanavia. Aineiston voidaan kuitenkin olettaa vastaavan kysyttyyn asiaan, sillä tutkittavilla potilailla oli pääsääntöisesti aineistonkeruutapahtumassa myös omaisia mukana auttamassa kyselyyn vastaamisessa tarvittaessa, ja aineistossa ei esiintynyt merkittävää epäjohdonmukaisuutta.

Aineiston analyysivaiheessa jaoin iän ja taudin diagnosointivuoden kaltaiset taustamuuttujat kahteen luokkaan, jotta kukin luokka kattaisi mahdollisimman monta tutkittavaa ja muuttujista saataisiin muodostettua mielekkäät luokat tilastollisen tarkastelun näkökulmasta. Tällaisenaan aineiston analyysi oli tehokasta ja tilastollisia merkitsevyyksiä voitiin tarkastella, mutta saatu tieto iän ja diagnosointivuosien suhteen oli luonnollisesti suurpiirteisempää kuin siinä tapauksessa, että muuttujat olisi voitu jakaa pienempiin luokkiin. Myös tällaisten muuttujien luokittelun suhteen laajempi tutkimusaineisto tarjoaisi kattavampaa ja tarkempaa tietoa tutkittavasta aiheesta.

On myös syytä pohtia, valikoituiko tämän tutkimuksen tutkimushenkilöiksi Parkinson-potilaita täysin satunnaisesti, vai hakeutuiko mukaan erityisesti sellaisia Parkinson-potilaita, jotka olivat

keskimääräistä kiinnostuneempia taudin yleisvaikutuksista sekä taudin aiheuttamista kommunikaation muutoksista. Tapahtuma oli kaikille osallistujilleen vapaaehtoinen, eikä tapahtuman tiedotus todennäköisesti tavoittanut kaikkia Parkinson-potilaita. Tutkittavat olivatkin saattaneet hakeutua aineistonkeruutapahtumaan, mikäli kokivat suurempaa avuntarvetta taudin aiheuttamiin haittoihin. Toisaalta tutkittavat saattoivat olla esimerkiksi motoristen ja muiden oireiden osalta erityisen hyväkuntoisia, koska pystyivät itse osallistumaan tapahtumaan fyysisesti. Kaikkiaan on siis mahdollista, että taudin vaikeusaste ja Parkinson-potilaan omat tarpeet ja kiinnostuksenkohteet vaikuttivat jollain tavalla siihen, ketä aineistonkeruutapahtumaan osallistui ja täten myös siihen, millaisia tutkittavia tämän tutkimuksen tutkimushenkilöiksi valikoitui.

6.3 Tutkimusaihe tulevaisuudessa

Suomessa ei ole aiemmin tutkittu Parkinsonin tautia sairastavien puheterapian saatavuutta (Simberg 2015), joten tämä tutkimus tarjosi aiheeseen ensimmäisen katsauksen Suomessa. Samalla tämä tutkimus jäsensi ja selkeytti kansainvälisten Parkinson-potilaiden puheterapiaa selvittävien tutkimusten kenttää. Jatkossa olisikin edellisessä luvussa kuvatun kaltaisesti kiinnostavaa kerätä laajempi sekä alueellisesti todennettava ja monipuolinen Parkinson-potilaiden aineisto, jotta aihetta voitaisiin tutkia Suomessa kattavammin ja vertailla laajemmin maailmalla tehtyihin tutkimuksiin. Omassa laajuudessaan tämä tutkimus kuitenkin toisti kansainvälisissä tutkimuksissa saatuja tuloksia Parkinson-potilaiden puheterapian saatavuudesta, eli niiltä osin tämän tutkimuksen tulokset yhtyvät aiheesta aiemmin saatuihin johtopäätöksiin.

Tämä tutkimus nosti esille useita epäkohtia suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä erityisesti kuntoutuspalveluiden osalta. Puheterapian heikko ja alueellisesti epätasainen saatavuus ovat pitkäaikaisia puheenaiheita julkisessa keskustelussa (mm. Helsingin sanomat 1998 & 2017; Aamulehti 2018a & 2018b) ja kauan sitten tunnistettuja aiheita tutkimuksessa (mm. Kukkonen 2001). Kuten todettua, syitä palveluiden heikolle järjestymiselle voi olla monia. Ajankohtaista olisikin toteuttaa Suomessa tutkimusta siitä, millä perustein kunnat myöntävät maksusitoumuksia puheterapia-asiakkaille sekä siitä, kuinka suuri osa kuntien aikuisikäisistä puheterapia-asiakkaista ylipäättään jää täysin tunnistamatta tai ainakin ilman riittäviä puheterapiapalveluita. Koko puheterapiapalveluiden saatavuuden kentän tutkiminen edellyttäisi kuitenkin myös

puheterapeuttien koulutuksen määrän ja sisällön riittävyyden tarkastelua. Toistaiseksi Kukkosen (2001) ja Kankaan (2011) selvitykset ovat lähes ainoat puheterapiapalvelujen saatavuutta ja jakautumista koskevat tutkimukset Suomessa, mikä osoittaa merkittävän tarpeen aiheesta tehtävälle kattavalle ja ajantasaiselle jatkotutkimukselle.

Tässä tutkimuksessa todettiin tilastollisesti merkitsevä yhteys Parkinsonin tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisen ja puheterapian saannin välillä. Tässä tutkimuksessa en kuitenkaan selvittänyt sitä, kuinka monelle tutkittavista on tarjottu mahdollisuus osallistua tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille, ja kuinka moni näistä tutkittavista on mahdollisesti kieltäytynyt osallistumasta kurssille. Jatkossa olisikin aiheellista selvittää, miten sopeutumisvalmennuskursseista tiedotetaan, ja millä perusteella Parkinson-potilaat osallistuvat tai eivät osallistu tautia koskevalle sopeutumisvalmennuskurssille. Tiedotus kurssista voi toki olla puutteellista, mutta Parkinson-potilaat saattavat myös itse valita olla osallistumatta kurssille, jolloin sopeutumisvalmennuskursseihin liittyvät epäkohdat eivät välttämättä ole suoraan paikannettavissa terveydenhuolto- tai kuntoutusjärjestelmään. Näin voitaisiin parantaa Parkinsonin tautia koskevien sopeutumisvalmennuskurssien kattavuutta Parkinson-potilaiden keskuudessa, ja täten lisätä tietoisuutta puheterapiasta sekä parantaa Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutukseen pääsyä.

Jotta puheterapiapalveluiden saatavuutta olisi mielekäästä tarkastella ja jotta julkisten resurssien kohdistaminen puheterapiapalveluihin olisi ylipäättään aiheellista, tulee puheterapeuttisen kuntoutuksen olla tutkitusti potilaan elämänlaadun kannalta vaikuttavaa toimintaa. Parkinson-potilaiden kohdalla esimerkiksi luvussa 2.1.2 esitelty LSVT-kuntoutus on todettu tehokkaaksi kuntoutukseksi, ja se on kirjattu Suomessa Parkinsonin taudin Käypä hoito -suositukseen. Käypä hoito -suosituksessa Parkinsonin taudin puheterapiakuntoutukselle onkin saavutettu monia muita sairauksia parempi puheterapian vaikuttavuuden aste. (Duodecim 2015.) Puheterapiakuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimiseen liittyy kuitenkin yleisesti ottaen omat haasteensa, sillä esimerkiksi puheterapian vaikuttavuuden vertailututkimusten toteuttaminen ei noudata tieteen eettisiä käytäntöjä, jos jokin häiriöryhmä ei saa kuntoutusta ja toinen saa. Täten kattavan vaikuttavuustutkimuksen puuttuessa tai ollessa vähäistä puheterapia saattaa minkä tahansa potilasryhmän osalta olla jatkossakin tavoiteltua heikommin tunnistettu terveydenhuollon ja kuntoutuksen osa-alue.

Tästä näkökulmasta nimenomaan Parkinson-potilaiden puheterapiakuntoutuksen tutkimukselle on siis luotu hyvät edellytykset ja kasvava pohja kansainvälisesti, ja Suomessa erityisesti puheterapian kliinisissä käytännöissä Parkinson-potilaiden parissa. Suomessa aiheen tutkimusta tulisi kuitenkin lisätä ja laajentaa, ja kohdistaa puheterapiakuntoutuksen saatavuuden lisäksi Parkinson-potilaiden puheterapian saatavuuteen vaikuttaviin tekijöihin. Näin voitaisiin tulevaisuudessa puuttua Parkinson-potilaiden puheterapian järjestymisen mahdollisiin epäkohtiin ja parantaa taudin yhdenvertaisia kuntoutuskäytäntöjä, ja sen myötä mahdollisesti laajentaa erityisesti aikuisväestön puheterapiakuntoutuksen jalansijaa myös muiden sairauksien ja terveydentilojen kohdalla niin tieteellisessä tutkimuksessa kuin terveydenhuollon kliinisessä työssäkin.

7 LÄHTEET

Aamulehti 10.9.2018. *Tays sai moitteet puheterapian henkilöstövajeesta – ”Koulutuspaikkoja on lisättävä välittömästi”*. Pirkanmaa, Uutiset. Viitattu 7.11.2018. <https://www.aamulehti.fi/uutiset/tays-sai-moitteet-puheterapian-henkilostovajeesta-koulutuspaikkoja-on-lisattava-valittomasti-201190289>

Aamulehti 29.1.2018. *Tältä alalta saa varmasti työpaikan – monet opiskelijat rekrytoidaan jo opiskeluvaiheessa töihin*. Mielipiteet. Viitattu 7.11.2018. <https://www.aamulehti.fi/a/200704622>

Aarsland, Dag & Creese, Byron & Politis, Marios & Chaudhuri, K. Ray & Ffytche, Dominic H. & Weintraub, Daniel & Ballard, Clive (2017) Cognitive Decline in Parkinson Disease. *Nature Reviews Neurology* 13:4, 217—231.

Adams, S. & Jog, M. (2009) Parkinson’s Disease. M. McNeil (toim.) *Clinical Management of Sensorimotor Speech Disorders*. (s. 365—369). New York: Thieme Medical Publishers.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Jyväskylä: Vastapaino.

Ashorn, Ulla & Miettinen, Sari (2013) Kuntoutus hyvinvointivaltion kerrostumissa. Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kelan tutkimusosasto, s. 18–34.

Atkinson-Clement, Cyril & Sadat, Jasmin & Pinto, Serge (2015) Behavioral Treatments for Speech in Parkinson’s Disease: Meta-analyses and Review of the Literature. *Neurodegenerative Disease Management* 5:3, 233–248.

Autti-Rämö, Ilona (2013) Lääkinnällinen kuntoutus – organisaatiot ja järjestelmävastuut ylittävä tavoitteellinen prosessi. Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kelan tutkimusosasto, s. 128–146.

Autti-Rämö, Ilona & Mikkelsen, Marja & Lappalainen, Tiina & Leino, Eeva (2016) Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa Ilona Autti-Rämö, Anna-Liisa Salminen, Marketta Rajavaara & Aarne Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim, 56–73.

Autti-Rämö & Salminen (2016) Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa Ilona Autti-Rämö, Anna-Liisa Salminen, Marketta Rajavaara & Aarne Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim, 14–17.

Bertakis, Klea & Azari, Rahman & Helms, Jay & Callahan, Edward & Robbins, John (2000) Gender Differences in the Utilization of Health Care Services. *Journal of Family Practice* 49:2, 147–152.

Beyer, M. K. & Herlofson, K. & Årslund, D. & Larsen, J. P. (2001) Causes of Death in a Community-based Study of Parkinson's Disease. *Acta Neurologica Scandinavica* 103:1, 7–11.

Blitzer, Andrew & Brin, Mitchell F. & Velickovic, Miodrag (2011) Parkinson Disease: Symptoms and Medical Management. Deborah Theodoros & Lorraine Ramig (toim.) *Communication and Swallowing in Parkinson Disease: Design and Implementation of the Patient Experience*. (s. 11–26). San Diego: Plural Publishing.

Bodenheimer, Thomas & Lorig, Kate & Holman, Halsted & Grumbach, Kevin (2002) Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA American Medical Association* 288:19, 2469–2475.

Ciucci, Michelle & Grant, Laura & Rajamanickam, Eunice & Hilby, Breanna & Blue, Katherine & Jones, Corinne & Kelm-Nelson, Cynthia (2013) Early Identification and Treatment of Communication and Swallowing Deficits in Parkinson Disease. *Seminars in Speech and Language* 34:3, 185–202.

Ciucci, Michelle & Mahler, Leslie & McFarland, David H. (2011) Swallowing Disorders in Parkinson Disease. D. Theodoros & L. Ramig (toim.) *Communication and Swallowing in Parkinson Disease: Design and Implementation of the Patient Experience*. (s. 199–223). San Diego: Plural Publishing.

Clark, Heather M. & Shelton, Natalia (2014) Training Effects of the Effortful Swallow Under Three Exercise Conditions. *Dysphagia* 29:5, 553–563.

Coronaria (2019) Puheterapia. Viitattu 2.10.2019. <https://www.coronaria.fi/kuntoutus-ja-terapiapalvelut/puheterapia/>

Azevedo, Luciana Lemos & Souza, Irene Soares & Oliveira, Patrícia Marques & Cardoso, Francisco (2015) Effect of Speech Therapy and Pharmacological Treatment in Prosody of Parkinsonians. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 73:1, 30–35.

Delgado, Janet M. & Billo, Jeanne M. (1988) Care of the Patient with Parkinson's Disease: Surgical and Nursing Interventions. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 20:3, 142—150.

Duffy, Joseph R. (2005) *Motor Speech Disorders: Substrates, Differential Diagnosis, and Management*. St. Louis, Missouri: Elsevier Mosby.

Duodecim (2015) Parkinsonin tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015. Viitattu 19.11.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50042>

Fullard, Michelle E. & Thibault, Dylan P. & Hill, Andrew & Fox, Joellyn & Bhatti, Danish E. & Burack, Michelle & Dahodwala, Nabila & Haberfeld, Elizabeth & Kern, Drew S. & Klepitskava, Olga S. & Urrea-Mendoza, Enrique & Myers, Phillip & Nutt, Jay & Rafferty, Miriam R. & Schwalb, Jason M. & Shulman, Lisa M. & Willis, Allison W. (2017) Utilization of Rehabilitation Therapy Services in Parkinson Disease in the United States. *Neurology* 89:11, 1162–1169.

Hancock, Adrienne & Lapointe, Leonard & Whelan, Brooke-Mai (2011) Cognitive-Linguistic Disorder in Parkinson Disease. D. Theodoros & L. Ramig (toim.) *Communication and Swallowing in Parkinson Disease: Design and Implementation of the Patient Experience*. (s. 123—179). San Diego: Plural Publishing.

Harjula, Minna (2015) *Hoitoonpääsyn hierarkiat – terveystaloudellisuus ja terveyspalvelut Suomessa 1900-luvulla*. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Hartelius, L. & Svensson, P. (1994) Speech and Swallowing Symptoms Associated with Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis: A Survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 46, 9–17.

Harvey, Peter William (2011) *Self-Management and the Health Care Consumer*. New York: Nova Science.

Heijnen, B. J. & Speyer, R. & Baijens, L. W. J. & Bogaardt, H. C. A. (2012) Neuromuscular Electrical Stimulation Versus Traditional Therapy in Patients with Parkinson's Disease and Oropharyngeal Dysphagia: Effects on Quality of Life. *Dysphagia* 27:3, 336—345.

Heinzel, Sebastian & Berg, Daniela Berg & Binder, Sebastian & Ebersbach, Georg & Hickstein, Lennart & Herbst, Heinz & Lorrain, Michael & Wellach, Ingmar & Maetzler, Walter & Petersen, Gudula & Schmedt, Niklas & Volkmann, Jens & Woitalla, Dirk & Amelung, Volker (2018) Do We Need to Rethink the Epidemiology and Healthcare Utilization of Parkinson's Disease in Germany? *Frontiers in Neurology* 06/2018:9, 500–509.

Heiskanen, Marja-Liisa & Kananoja, Aulikki & Korpela, Pirkko & Paatero, Heidi (2014) Sopeutumisvalmennuksen alkutaival. Teoksessa Hely Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys 2014, s. 13–57.

Helsingin kaupunki (2009) Puheterapia (aikuiset). Viitattu 3.10.2019. <https://www.hel.fi/sote/fi/palvelut/palvelukuvaus?id=2842>

Helsingin Sanomat 17.1.1998. Mistä puheterapiaa saa ja kuka sen maksaa? Mielipiteet. Viitattu 7.11.2018. <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000003688775.html>

Helsingin Sanomat 25.9.2017. Yhä useammalla alalla on pulaa työntekijöistä – Katso hakukoneesta, missä ammateissa kaivataan tekijöitä asuinseudullasi. Talous. Viitattu 7.11.2018. <https://www.hs.fi/talous/art-2000005381364.html>

Inamoto, Yoko & Saitoh, Eiichi & Ito, Yuriko & Kagaya, Hitoshi & Aoyagi, Yoichiro & Shibata, Seiko & Ota, Kikuo & Fujii, Naoko & Palmer, Jeffrey B. (2018) The Mendelsohn Maneuver and its Effects on Swallowing: Kinematic Analysis in Three Dimensions Using Dynamic Area Detector CT. *Dysphagia* 33:4, 419—430.

Jaywant, Abhishek & Musto, Giovanni & Neargarder, Sandy & Gilbert, Karina & Cronin-Golomb, Alice (2014) The Effect of Parkinson's Disease Subgroups on Verbal and Nonverbal Fluency. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 36:3, 278—289.

Kangas, Marika (2011) *Puheterapeuttien alueellinen sijoittuminen Suomessa*. Logopedian pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.

Kela (2019) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 4.11.2019. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Keus, Samyra H. J. & Bloem, Bastiaan R. & Verbaan, Dagmar & de Jonge, Pieter A. & Hofman, Marnix & van Hilten, Bob J. & Munneke, Marten (2004) Physiotherapy in Parkinson's Disease: Utilisation and Patient Satisfaction. *Journal of Neurology* 251:6, 680–687.

Kirves, Kaisa (2013) *Määrälliseen aineistoon perustuvien tutkielmien menetelmäopas*. Opetusmoniste; Tampereen yliopisto, YKY, psykologia. Viitattu 28.10.2019. http://www.uta.fi/opiskelunopas/sites/opiskelunopas/files/inline-files/metetelmaopas_psy.pdf

Kukkonen, Tarja (2001) *Puheterapiapalveluiden tarve ja saatavuus: Puheterapiapalvelut Pirkanmaalla ja TAYS:n erityisvastuualueella*. Tampere: Tampereen kaupungin sosiaali- ja terveystoimen julkaisuja 8/2001.

Kuntatyönantaja (2018) Työvoimavaje vaihtelee eri hoiva-ammateissa. Tilastot 3/2018. Viitattu 3.10.2019. <https://www.kuntatyönantajalehti.fi/2018/3/työvoimavaje-vaihtelee-eri-hoiva-ammateissa>

Kuntoutuskeskus Kankaanpää (2019) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 4.11.2019. <https://www.kuntke.fi/kuntoutuskurssit/>

KvantiMOTV (2014) SPSS-oppimisympäristö, Ristiintaulukointi. Viitattu 28.10.2019. <https://www.fsd.uta.fi/metetelmaopetus/ristiintaulukointi/harjoitus2.html>

Kwasny, M. & Oguh, O. N. & Stell, B. V. & Simuni, T. (2012) Speech therapy utilization and referral in Parkinson's disease. *Movement Disorders* 06/2012:27, S177. Meeting abstract, on behalf of the NPF QII Investigators (Chicago, IL, USA).

Lebcir, Reda & Demir, Eren & Ahmad, Raheelah & Vasilakis, Christos & Southern, David (2017) A Discrete Event Simulation Model to Evaluate the Use of Community Services in the Treatment of Patients with Parkinson's Disease in the United Kingdom. *BMC Health Services Research* 17:1, 50–64.

Lehto, Eero (2010) Suomen julkisen sektorin kestävyys. Teoksessa Heikki Taimio (toim.) *Hyvinvointivaltion suunta – nousu vai lasku?* Helsinki: Työväen Sivistysliitto TSL, 154–170.

- Logemann, Jeri A. (1998) *Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Lohiniva-Kerkelä, Mirva (2014) Iäkkään potilaan asema ja oikeuden terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Liisa Nieminen (toim.) *Vanhuus ja oikeus*. Helsinki: Helsingin Kamari, 145–173.
- Lubomski, Michal & Rushworth, R. Louise & Lee, Will & Bertram, Kelly & Williams, David R. (2012) A Cross-sectional Study of Clinical Management, and Provision of Health Services and Their Utilisation, by Patients with Parkinson's Disease in Urban and Regional Victoria. *Journal of Clinical Neuroscience* 20:1, 102–106.
- Maskun neurologinen kuntoutuskeskus (2019) Kurssimuotoinen kuntoutus. Viitattu 4.11.2019. <https://www.kuntoutuskeskus.fi/neurologinen-kuntoutus/kuntoutuskurssit/>
- McCall, Bridget & Williams, Adrian (2004) *Parkinson's*. London: Class Publishing.
- Miettinen, Sari (2011) *Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä*. Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitas Tamperensis 1625, 2011.
- Miettinen, Sari & Ashorn, Ulla & Lehto, Juhani (2011) Monta erityistä vai yksi kokonainen kuntoutuspolitiikka? *Yhteiskuntapolitiikka* 76:3, 264–277.
- Mikkola, Matti (2014) Ikäihmisten sosiaaliset oikeudet. Teoksessa Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Liisa Nieminen (toim.) *Vanhuus ja oikeus*. Helsinki: Helsingin Kamari, 19–73.
- Miles, Anna & Jardine, Marie & Johnston, Felicity & de Lisle, Martin & Friary, Philippa & Allen, Jacqui (2017) Effect of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD®) on Swallowing and Cough in Parkinson's Disease: A Pilot Study. *Journal of the Neurological Sciences* 383, 180–187.
- Miller, Nick & Noble, Emma & Jones, Diana & Burn, David (2006) Hard to Swallow: Dysphagia in Parkinson's Disease. *Age and Ageing* 35:6, 614–618.
- Miller, Nick & Deane, Katherine H. O. & Jones, Diana, & Noble, Emma & Gibb, Catherine (2011) National Survey of Speech and Language Therapy Provision for People with Parkinson's Disease in the United Kingdom: Therapist's Practices. *International Journal of Language & Communication Disorders* 46:2, 189–201.

Monastero, Roberto & Cicero, Edoardo C. & Baschi, Roberta & Daví, Marco & Luca, Antonina & Restivo, Vincenzo & Zangara, Chiara & Fierro, Brigida & Zappia, Mario & Nicoletti, Alessandra (2018) Mild Cognitive Impairment in Parkinson's Disease: The Parkinson's Disease Cognitive Study (PACOS). *Journal of Neurology* 265:5, 1050—1058.

Murdoch, B. & Ward, E. & Theodoros, D. (2000) Dysarthria: Clinical Features, Neuroanatomical Framework and Assessment. Teoksessa Ilias Papathanasiou (toim.) *Acquired Neurogenic Communication Disorders: A Clinical Perspective*. London & Philadelphia: Whurr Publishers.

Mäenpää, Helena (2014) Terveystenhuolto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajina. Terveystenhuollon näkökulma. Teoksessa Hely Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys 2014, s. 294—308.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (2014) (toim.) *Vanhuus ja oikeus*. Helsinki: Helsingin Kamari.

Niemelä, Mikko & Saarinen, Arttu (2015) Terveystenhuoltopolitiikan muutokset. Teoksessa Mikko Niemelä, Lauri Kokkinen, Jutta Pulkki, Arttu Saarinen & Liina-Kaisa Tynkkynen (toim.) *Terveystenhuollon muutokset: politiikka, järjestelmä ja seuraukset*. Tampere: Tampere University Press, 13—27.

Nijkrake, Maarten J. & Keus, Samyra H. J. & Oostendorp, Rob A. B. & Overeem, Sebastiaan & Mulleners, Wim & Bloem, Bastiaan R. & Munneke, Marten (2008) Allied Health Care in Parkinson's Disease: Referral, Consultation and Professional Expertise. *Movement Disorders* 24:2, 282—286.

Niskanen, Miikka (2014) Sopeutumisvalmennus käytännössä. Teoksessa Hely Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys 2014, s. 251—279.

Noble, Emma & Jones, Diana & Miller, Nick & Burn, David (2006) Speech and Language Therapy Provision for People with Parkinson's Disease. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 13:7, 323—327.

Olivola, Enrica & Brusa, Livia & Rocchi, Camilla & Schillaci, Orazio & Liguori, Claudio & Cerroni, Rocco & Pierantozzi, Mariangela & Chiaravalloti, Agostino & Stefani, Alessandro & Stocchi, Fabrizio (2018)

Does Fatigue in Parkinson's Disease Correlate with Autonomic Nervous System Dysfunction? *Neurological Sciences* 39:12, 2169—2174.

Pajarinen, Sanni (2019) *Parkinsonin tauti ja logopedinen kuntoutus: logopedisen kuntoutuksen näkyvyys, saatavuus ja tarve osana Parkinsonin taudin hoitoa*. Logopedian pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

Pajukoski, Marja (2006) Oikeudenmukaisuus lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa Juha Teperi, Lauri Vuorenkoski, Kristiina Manderbacka, Eeva Ollila & Ilmo Keskimäki (toim.) *Riittävät palvelut jokaiselle: näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes.

Pringsheim, Tamara & Jette, Nathalie & Frolkis, Alexandra & Steeves, Thomas D. L. (2014) The Prevalence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. *Movement Disorders* 29:13, 1538—1590.

Probst, A. & Bloch, A. & Tolnay, M. (2008) New Insights into the Pathology of Parkinson's Disease: Does the Peripheral Autonomic System Become Central? *European Journal of Neurology* 15 (Suppl. 1) 1—4.

Rajavaara, Marketta & Lehto, Juhani (2013) Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena – kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kelan tutkimusosasto, s. 6—18.

Ramig, L. O. & Sapir, S. & Countryman, S. & Pawlas, A. A. & O'Brien, C. & Hoehn, M. & Thompson, L. L. (2001) Intensive Voice Treatment (LSVT®) for Patients with Parkinson's Disease: A 2 Year Follow Up. *Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 71:4, 493—498.

Redondo-Sendino, Áurea & Guallar-Castillón, Pilar & Banegas, José & Rodríguez-Artalejo, Fernando (2006) Gender Differences in the Utilization of Health-Care Services Among the Older Adult Population of Spain. *BMC Public Health* 6:1, 155.

Sapir, Shimon & Ramig, Lorraine & Fox, Cynthia (2011) Assessment and Treatment of the Speech Disorder in Parkinson Disease. Teoksessa Deborah Theodoros & Lorraine Ramig (toim.)

Communication and Swallowing in Parkinson Disease: Design and Implementation of the Patient Experience. (s. 89—122). San Diego: Plural Publishing.

Sauvageau, Vincent M. & Roy, Johanna-Pascale & Langlois, Mélanie & Macoir, Joël (2015) Impact of the LSVT on Vowel Articulation and Coarticulation in Parkinson's Disease. *Clinical Linguistics and Phonetics* 29:6, 424—440.

Scott, Sheila & Caird, Fi (1983) Speech Therapy for Parkinson's Disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 46:2, 140—144.

Seo, Han Gil & Park, Sang Jun & Seo, Jiah & Byun, Seong Jun & Oh, Byung-Mo (2018) Rehabilitation Therapy Utilization in Patients with Parkinson's Disease in Korea. *Parkinson's Disease*, Hindawi LTD 2018: 9475415.

Shannon, Kathleen M. (2007) *Contemporary Diagnosis and Management of Parkinson's Disease*. Pennsylvania, USA: Handbooks in Health Care.

Simberg, Susanna (2015) Effekten av röstbehandling för personer med Parkinsons sjukdom – en översikt över studier gjorda i Finland. Teoksessa Anna-Maija Korpiaakko-Huuhka & Matti Lehtihalmes & Seija Pekkala (toim.) *Aikuisten neurologisperäiset puheen, kielen ja viestinnän ongelmat*. Puheen ja kielen tutkimuksen yhdistyksen julkaisuja 47, 14–25.

Skodda, Sabine (2010) Speech and Voice Disorders in Parkinson's Disease. Alan E. Harrison (toim.) *Speech Disorders: Causes, Treatment and Social Effects*. (s. 1—41). Nova Science Publishers.

Skodda, Sabine & Schlegel, Uwe (2008) Speech Rate and Rhythm in Parkinson's Disease. *Movement Disorders* 23:7, 985—992.

Streng, Hely (2014) (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys. Saatavilla verkossa: http://www.cp-liitto.fi/files/3533/Sopeutumisvalmennus_suomalaisen_kuntoutuksen_oivallus_RAY2014.pdf

Sulik, Gayle A. & Eich-Krohm, Astrid (2008) No Longer a Patient: The Social Construction of the Medical Consumer. Teoksessa Susan Maizel Chambré & Melinda Goldner (toim.) *Patients, Consumers and Civil Society*. Bingley, UK: Emerald JAI, 3–29.

Suomen Parkinsonliitto ry (2014) Parkinsonin tauti. Vastasairastuneen tietolehtinen. Viitattu 7.11.2018. <https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>

Suomen Parkinsonliitto ry (2019) Kurssit. Viitattu 4.11.2019. <https://www.parkinson.fi/kurssit>

Suomen Parkinson-säätiö (2017) Dopamiinin tavoin vaikuttavat Parkinson-lääkkeet. Viitattu 17.12.2018. <http://www.parkinsonsaatio.fi/parkinsonin-tauti/artikkelit/dopamiinin-tavoin-vaikuttavat-parkinson-laakkeet>

Suomen Puheterapeuttiliitto (2016) Parkinsonpotilaat ohjautuvat vaihtelevasti puheterapiaan, terapiasta saa apua puheeseen ja syömiseen. Viitattu 2.10.2019. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/parkinsonpotilaat-ohjautuvat-puheterapiaan-vaihtelevasti-terapiasta-saa-apua-puheeseen-ja-syomiseen?publisherId=38157723&releaseId=42055398>

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2018) *Väestöennuste* (verkkojulkaisu). Tilastokeskus, viitattu 3.10.2019. https://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn_2018_2018-11-16_tie_001_fi.html

Tampereen kaupunki (2019) Sosiaali- ja terveysterveyst, puheterapia. Viitattu 2.10.2019. <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveyspalvelut/kuntoutus-ja-terapia/puheterapia.html>

Tampereen yliopistollinen sairaala, TAYS (2017) Parkinsonin tauti ja muut parkinsonismisairaudet. Viitattu 27.9.2019. https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Neuroalat/Neurologia/Parkinsonin_tauti

Theodoros, Deborah (2011) Speech Disorder in Parkinson Disease. Teoksessa Deborah Theodoros & Lorraine Ramig (toim.) *Communication and Swallowing in Parkinson Disease: Design and Implementation of the Patient Experience*. (s. 55—88). San Diego: Plural Publishing.

Trail, Marilyn & Fox, Cynthia & Ramig, Lorraine & Sapir, Shimon & Howard, Julia & C. Lai, Eugene (2005) Speech Treatment for Parkinson's Disease. *NeuroRehabilitation* 20:3, 205—221.

Tsuboi, Takashi & Watanabe, Hirohisa & Tanaka, Yasuhiro & Ohdake, Reiko & Yoneyama, Noritaka & Hara, Kazuhiro & Nakamura, Ryoichi & Watanabe, Hazuki & Senda, Jo & Atsuta, Naoki & Ito, Mizuki & Hirayama, Masaaki & Yamamoto, Masahiko & Fujimoto, Yasushi & Kajita, Yasukazu & Wakabayashi, Toshihiko & Sobue, Gen (2015) Distinct Phenotypes of Speech and Voice Disorders in

Parkinson's Disease After Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 86:8, 856—864.

Tutoris Erikoiskuntoutus (2019) Puheterapia. Viitattu 2.10.2019. <https://www.tutoris.fi/palvelut/kuntoutus/puheterapia/>

van Hooren, Michel & Baijens, Laura & Vos, Reinder & Pilz, Walmarie & Kuijpers, Laura & Kremer, Bernd & Michou, Emilia (2015) Voice- and Swallow-Related Quality of Life in Idiopathic Parkinson's Disease. *The Laryngoscope* 70:9, 674—679.

Vuorento, Reijo & Kiander, Jaakko (2010) Kuntatalous ja hyvinvointipalvelut. Teoksessa Heikki Taimio (toim.) *Hyvinvointivaltion suunta – nousu vai lasku?* Helsinki: Työväen Sivistysliitto TSL, 132–154.

Weir, Sharada & Samnaliev, Mihail & Kuo, Tzu-Chun & Tierney, Travis S. & Walleser Autiero, Silke & Taylor, Rod S. & Schrag, Anette (2016) Healthcare Resource Utilisation and Cost of Parkinson's Disease in the United Kingdom. *Value in Health* 19:7, A428–A429.

Weir, Sharada & Samnaliev, Mihail & Kuo, Tzu-Chun & Tierney, Travis S. & Walleser Autiero, Silke & Taylor, Rod S. & Schrag, Anette (2018) Short- and Long-Term Cost and Utilization of Health Care Resources in Parkinson's Disease in the UK. *Movement Disorders* 33:6, 974–981.

Yle Uutiset (2013) Puska: Julkinen terveydenhuolto rapautuu nopeasti – uudistuksilla kiire. Kotimaa, 7.2.2013. Viitattu 23.10.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-6484600>

Yle Uutiset (2019a) Vantaan terveystieteiden keskuksia vaivaa lääkäripula – uupumus ajaa lääkäreitä pois eikä rankka työ houkuta tulijoita. Vantaa, 24.9.2019. Viitattu 23.10.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-10986882>

Yle Uutiset (2019b) Pakko, lisäkoulutus vai tutkimustyö terveystieteiden keskuksiin? 4 syytä, miksi perusterveydenhuollon lääkärivaje ei ole yksinkertaista matematiikkaa. Kunnalliset terveystieteiden keskuksien perustaminen, 16.10.2019. Viitattu 23.10.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-11022708>

Yorkston, Kathryn M. & Miller, Robert M. & Strand, Edythe A. (2004) *Management of Speech and Swallowing in Degenerative Diseases*. Austin, Texas: Pro-Ed.

Ypinga, Jan H. & de Vries, Nienke M. & Boonen, Lieke H. H. M. & Koolman, Xander & Munneke, Marten & Zwinderman, Aeilko H. & Bloem, Bastiaan R. (2018) Effectiveness and Costs of Specialised Physiotherapy Given via ParkinsonNet: A Retrospective Analysis of Medical Claims Data. *The Lancet Neurology* 17:2, 153–161.

Lait:

L 907/1946. Invaliidihuoltolaki.

L 404/1948. Sotilasvammalaki.

L 347/1956. Kansaneläkelaki.

L 134/1962. Lyhytaikaisissa työsuhteissa olevien työntekijäin eläkelaki.

L 592/1963. Laki tapaturmakorvausta saavien invaliidihuollosta.

L 391/1965. Laki liikennevakuutuskorvausta saavien invaliidihuollosta.

L 354/1982. Asetus kuntoutusasiain neuvottelukunnasta.

L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

L 1326/2010. Terveystenhuoltolaki.

8 LIITTEET

Kyselylomake Parkinson-potilaille

Tässä tutkimuksessa hyödynnettiin alla kuvatun kyselylomakkeen kysymyksiä 1, 2, 3, 5, 5a, 6 ja 8.

Tällä lomakkeella kerätään tietoa Parkinsonin tautia sairastavien puheterapiakuntoutuksen saatavuudesta Tampereen yliopiston Kuuluva Ääni -hankkeen tutkimukseen. Vastaamalla tälle lomakkeelle hyväksyt, että nimettömiä vastauksiasi käytetään tutkimusaineistona. Vastaathan kysymyksiin huolellisesti ja rehellisesti, jotta aineistosta saadaan mahdollisimman todenmukainen.

1. Oletko MIES _____ vai NAINEN _____ vai JOKU MUU _____ (laita X)
2. Ikäsi vuosina _____
3. Minä vuonna Parkinsonin tauti on diagnosoitu _____
4. Onko sinulle asennettu DBS-aivostimulaatiolaite KYLLÄ _____ EI _____
5. Oletko osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille? KYLLÄ _____ EN _____
 - a) saitko kurssilla tietoa puheterapiasta? KYLLÄ _____ EN _____
 - b) tehtiinkö kurssilla puhe/ääniharjoituksia? KYLLÄ _____ EI _____
6. Oletko saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa?
KYLLÄ _____ EN _____

(Mikäli vastasit KYLLÄ, voit siirtyä kysymykseen numero 9)

7. Jos ET OLE saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa, niin oletko saanut tietoa puheterapian hyödyistä Parkinsonin taudissa?

EN	_____
KYLLÄ, terveydenhuollon henkilökunnalta	_____
KYLLÄ, sopeutumisvalmennuskurssilta	_____
KYLLÄ, potilasjärjestöstä	_____
KYLLÄ, internetistä	_____
KYLLÄ, jostain muualta	_____

8. Jos ET OLE saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa, olisitko kokenut tarvetta puheterapialle?

KYLLÄ _____ EN _____

9. Jos OLET saanut Parkinsonin taudin vuoksi puheterapiaa, saitko

a) ohjauskäyntejä (1—5 tapaamista) KYLLÄ _____ EN _____

b) puheterapiajakson (+10 käyntiä) KYLLÄ _____ EN _____

10. Oletko ollut tyytyväinen saamasi puheterapian määrään KYLLÄ _____ EN _____

11. Oletko ollut tyytyväinen saamasi puheterapian sisältöön KYLLÄ _____ EN _____